



MINNA ZECHNER

Informaali hoiva
sosiaalipoliittisessa kontekstissa



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Linna-rakennuksen
Väinö Linna -salissa, Kalevantie 5, Tampere,
1. päivänä lokakuuta 2010 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto
Sosiaalitutkimuksen laitos

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1543
ISBN 978-951-44-8189-5 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 988
ISBN 978-951-44-8190-1 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2010

Kiitokset

Hain jatko-opiskelijaksi kahdeksan vuotta sitten työskennellessäni professori Jorma Sipilän johtamassa kansainvälisessä tutkimushankkeessa. Onkin Jorman ansiota (tai syytä), että uskaltauduin väitöskirjaa kohden ponnistelemaan, sillä hän osoitti, että tieteen tekeminen ei ole niin juhlallista ja vaikeaa kuin tuolloin luulin. Kiitos Jormalle tutkijan työhön tutustuttamisesta, jännittävistä vuosista kansainvälisessä hankkeessa ja tietenkin monien tekstieni kommentoinnista.

Oli lähes itsestään selvää että pyysin professori Anneli Anttosen ohjaajakseni, sillä hän on tutkimusalueeni eittämätön osaaja. Työskentely Annelin hankkeissa ja hänen kanssaan on ollut hyvin kokonaisvaltainen tutkijakoulu, jossa olen saanut tutustua akateemisen työn moniin eri puoliin. Anneli on myös opettanut, että tutkimuksen teko voi olla hauskaa, vaikka sitä tekeekin vakavissaan. Haluan kiittää Annelia myös saamastani huolellisesta ja kunnianhimoisesta ohjauksesta sekä rahoituksen hankkimisesta.

Olen iloinen, että sain esitarkastajakseni ja vastaväittäjäkseni Itä-Suomen yliopistosta yhteiskuntatieteiden tohtori, dosentti Silva Tedren, joka lähestyy vanhusen hoivaa aina uusista ja mielenkiintoisista näkökulmista. Toinen esitarkastajani Jyväskylän yliopiston professori Jyrki Jyrkämä taas on sosiaaligerontologian vahva tekijä. Suuret kiitokset teille molemmille työni huolellisesta lukemisesta ja kehittävästä kommentoimisesta.

Onnekseni olen saanut työskennellä innostavassa, iloisessa ja taitavassa tutkijaryhmässä. Kiitokset mahtavasta yhteistyöstä, papereiden kommentoimisesta ja yhteiskirjoittamisesta Teppo Krögerille, Katja Revolle, Liina Soinnulle, Heli Valokivelle ja Lina van Aerschotille. Myös sosiaalipolitiikan oppiaineen ihmiset ovat olleet tärkeä osa työtäni, yhteenkuulumisen ja yhteistyön muodossa. Kiitos erityisesti Liisa Häikiölle ja Noora Elloselle tutkijaystävyydestä ja Liisalle myös kiitos käsikirjoitukseni oivaltavasta kommentoinnista. Edelleen professori Helena Hurmetta Åbo Akademista ja professori Jouko Nättiä Sosiaalitutkimuksen laitokselta kiitän käsikirjoitukseni kommentoinnista. Rosella Daghetille kiitokset hyvästä käännöstyöstä ja Anna Lanteelle kielenhuollosta.

Tutkimuksiin osallistuneille haastateltaville haluan antaa erityisen lämpimät kiitokset siitä, että annoitte aikaanne ja jaoitte hoivaan liittyviä kokemuksianne. Ilman teitä tätä tutkimusta ei olisi olemassa.

Taloudellisesti tutkimukseni teon ovat mahdollistaneet Suomen Akatemia ja TyöVerkko-tutkijakoulu. Lisäksi H. Weijolan ja Alli Paasikiven säätiöt, Konkordia-liitto, Perhetutkimuksen tutkijakoulu sekä Tampereen kaupungin tiederahasto ovat tukeneet kirjahankintojani, konferenssimatkojani tai väitöskirjani julkaisemista.

Työn ulkopuolisista ystäväistäni olen saanut niin paljon onnellisuutta ja tukea tieteen sisällä ja ulkona, että mikään kiitos ei ole siihen riittävän suuri. Sellusiskoni Jetta Huttunen, Minna Rantalaiho, Assi Simolin ja Oona Ylönen ovat riemuinneet ja surreet kanssani, kun aihetta on ollut, oli kyse väitöskirjasta tai muista elämänvaiheista. Myös muiden ystävien merkitys olemassaoloni kannalta on ollut ja tulee aina olemaan korvaamaton. Kiitos teille kaikille erikseen ja yhdessä.

Vanhempani ja sisarukseni perheineen ovat keskeinen osa sitä, mitä minä olen, väitöskirjalla tai ilman. Kiitos siitä, että olette olemassa. Tutkimus ja väitöskirja ovat osa elämääni, mutta sitä tärkeämmän osa muodostavat puolisoni Martin ja lapsemme Reetu ja Malva. Kiitos että saan jakaa arjen ja juhlan kanssanne.

Elokuussa 2010

Ilmarintornien parvekeremontin jyminässä

Minna Zechner

Tiivistelmä

Minna Zechner

Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa

Tampere: Tampereen yliopisto, Sosiaalitutkimuksen laitos, väitöskirja 2010.

Tämä tutkimus käsittelee vanhusten informaalia hoivaa. Vanhusten informaali hoiva määritellään tavallisesti omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi. Hoivaa tarvitaan etenkin silloin, kun vanha ihminen ei kykene itsekseen selviytymään arkisista toimista, kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, ruoanlaitosta tai siivoamisesta.

Tutkimuksen aineistona ovat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastattelut, joissa he kertovat hoivan vaiheista ja käytänteistä. Koska monille vanhuksille informaali hoiva ei ole ainoa hoivan lähde, käsiteltiin myös haastateltavien kokemuksia etuuskien ja palvelujen käytöstä ja niihin hakeutumisesta. Tutkimus koostuu viidestä haastatteluaineistojen pohjalta kirjoitetusta erillisartikkelista ja yhteenvetoluvusta. Erillisartikkeleiden aiheita ovat hoivan käännekohdat ja vaiheet, hoivasta neuvottelemisen ja yllirajainen hoiva. Yllirajainen tai transnationaali hoiva tarkoittaa valtion rajojen yli annettua ja saatua informaalia vanhushoivaa, eli tilannetta jossa hoivaaja ja hoivan tarvitsija asuvat eri valtioiden alueilla.

Artikkeleiden keskeisiä tuloksia yhdistävät sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan. Tarkastelen näitä yhteyksiä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten välisenä vuorovaikutuksena, jota kutsun neuvotteluksi. Koska sosiaalipoliittikka vaikuttaa monin tavoin informaaliin hoivaan, erittelen yhteenvetoluvussa informaalin hoivan kannalta keskeisiä suomalaisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä ja arvioin niiden merkitystä informaalin hoivan toimijoille. Lisäksi lähestyn informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhdetta aikaisemman tutkimuksen kautta. Käyn läpi etenkin pohjoismaista ja brittiläistä hoivatutkimusta selventääkseni, miten tutkimus on käsitellyt informaalin hoivan ja sosiaalipoliitiikan välisiä yhteyksiä.

Hoivassa on kyse hyvin henkilökohtaisista ja usein myös intiimeistä tarpeista huolehtimisesta, joko läheisten tai ammattilaisten toimesta. Käyttäessään palveluita vanha ihminen luottaa hyvinvointinsa tai terveytensä ammattilaisten käsiin, joten on tärkeää, että palveluiden käyttäjät ja heidän läheisensä voivat luottaa palveluihin. Hoivaaja jakaa siihen saakka mahdollisesti yksin tai yhdessä vanhuksen kanssa kantamansa vastuun vanhan ihmisen hyvinvoinnista palveluissa työskentelevien kanssa. Hoivapalveluissa luottamus sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä on tärkeää voida luottaa organisaatioon, joka tarjoaa palveluja ja etuuksia toivottavasti lakien ja ohjeistusten mukaisesti. Toisaalta on voitava luottaa yksittäisiin ammattilaisiin, jotka käytännössä tekevät työn.

Informaalin hoivan toimijat, hoivaajat ja hoivan tarvitsijat, kohtaavat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskenteleviä (ammattilaisia) hakeutuessaan etuuksien ja palvelujen asiakkaiksi. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kuntien ja kuntayhtymien antamat ohjeistukset. Informaali hoiva sen sijaan voi perustua muun muassa yhteiseen historiaan, läheisyyteen, sukulaisuuteen, velvollisuuteen tai rahaan. Erilaisten toimijoiden välisten neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen hoivan tarve on sekä miten ja kuka siihen vastaa. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty siihen, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy.

Muutokset hoivan tarpeissa ja vanhuksen tai hoivaajan elämäntilanteissa tyypillisesti johtavat neuvotteluihin erilaisten toimijoiden kesken. Etuuksien ja palvelujen piiriin päästäkseen on hoivaajien tai hoivan tarvitsijoiden todennettava hoivan tarve. Tarpeen todentamisen apuna osa haastateltavista tukeutui puolestapuhujiin, joiden tehtävänä on olla neuvotteluissa osaltaan vakuuttamassa, että vanhuksen tai hoivaajan tarve palveluille on todellinen ja oikeutettu. Puolestapuhujina palveluissa toimivat usein hoivaajien lisäksi muut läheiset ja sukulaiset sekä toisinaan myös muiden palvelujen edustajat.

Kun hoivaa tarvitseva vanhus ja hoivaaja asuvat eri valtioiden alueilla, informaalin hoivan sosiaalipoliittinen konteksti laajenee ja neuvottelut suuntautuvat mitä moninaisimpiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Tällöin on kyse ylirajaisesta hoivasta. Sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan asuinmaiden sosiaalipoliittiset järjestelmät voivat antaa informaaliin hoivaan merkittävää tukea paikallisesti. On kuitenkin mahdollista, että hoivaajan käyttämiin sosiaalipoliittisiin etuuksiin liittyy

matkustamisen rajoituksia, jotka saattavat vaikeuttaa yllirajaisen hoivan antamista. Yllirajaisessa hoivassa hoivaajan on usein oltava tekemisissä, neuvoteltava ja rakennettava suhde moniin muihinkin julkisen sektorin järjestelmiin kuin suoranaisesti hoivaan liittyviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Tällaisia ovat maahan- ja maastamuuttoa ja ylipäättään kansainvälistä liikkuvuutta hallinnoivat järjestelmät. Koska sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat enimmäkseen kansallisia, ne eivät helposti tunnista tai ainakaan tarjoa tukea yllirajaiseen hoivaan.

Kansainvälinen liikkuvuus on nähtävissä myös aiemmassa hoivaa käsittelevässä tutkimuksessa. Jaoin tarkastelemani pohjoismaiset ja Britanniassa tehdyt informaalia hoivaa käsittelevät tutkimukset kolmeen eri ryhmään. Kunkin ryhmän tutkimuksilla on omanlaisensa näkökulma informaalin hoivan sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Ensimmäisen näkökulman, *politisoituva informaali hoiva*, mukaan informaali hoiva on pääasiassa yksilöiden toimintaa, joskin sen yhteiskunnallinen merkitys tiedostetaan. Toisen tutkimuksen näkökulman, *formalisoituva informaali hoiva*, mukaan informaali hoiva ja sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat kytköksissä keskenään. Kolmannen näkökulman, *globalisoituva informaali hoiva*, mukaan informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien yhteydet laajenevat kattaen mahdollisesti useamman maan sosiaalipoliittisia järjestelmiä.

Avainsanat: hoiva, informaali hoiva, yllirajainen hoiva, hoivatutkimus, neuvottelut, sosiaalipoliitiikka

Abstract

Minna Zechner

Informal care in the context of social policy

Tampere: University of Tampere, Department of Social Research, Doctoral Dissertation 2010

This research is about informal care of older people. Informal care is defined as help given to one another by adult close ones. Care is needed especially when older adults are not able to manage with everyday activities, such as washing, dressing up, cooking or cleaning.

The data of the research consists of interviews with people in need of care and of those giving care. The topics of the interviews consisted of practices and stages of care, and about interviewees' attempts to seek benefits and services and their experiences as users of them. The research consists of five previously published articles and of a summary chapter. The issues that the previously published articles deal with are turning points and stages of care, negotiating processes concerning care and transnational care. Transnational care refers to informal care given or received over the borders of a state when the carer and the person in need of care reside in different countries.

A common theme within the central results of the research articles are the multifarious linkages that informal care has to social policy systems. I examine these connections as an interaction between the carer and the person in need of care and the professionals who work within these social policy systems. Since social policies affect informal care in many ways, I examine the Finnish social policy systems that are central for informal care and evaluate their significance to the actors of informal care. Furthermore, I approach the interconnections of informal care and social policy systems through previous research on care. I assess Nordic and British research on care to clarify how they have dealt with the interconnections of informal care and social policies.

Care is about fulfilling very personal and often very intimate needs of a person. Often the elderly person receives care from close ones as well as from services. It is important that the users of services and their close ones can trust services as the older person trusts her or his wellbeing or health in the hands of the professionals. It is possible that before the service use, the carer and/or the person in need of care have shouldered the main responsibility for the wellbeing of the older person. At the point when they start to use services, the responsibilities are divided differently with the professionals working in the services. In care services, trust is placed twofold. On one hand it is important to be able to trust the organisation which hopefully offers services and benefits as the laws dictate. On the other hand it is necessary to trust the individual professionals who in practice do the work.

The main actors of informal care, the carer and the person in need of care, meet the people working (professionals) in social policy systems when applying for benefits and services. The actions of professionals are regulated by the laws, rules and instructions given by the municipalities and by the federations of municipalities. Informal care instead can be based on common history, closeness of the relationship, duty or money. The negotiations that these different actors perform aim for a creation of a joint understanding of what the need for care consists of and how and by whom it will be answered. The need for the negotiations does not usually end when the benefit or service has been received. Especially in the services the interaction between the actors continues and the need for negotiations remains.

Changing needs for care or changes in the life situations of carers or of those in need of care typically create a need for negotiations. In order to receive services or benefits the need for care must be verified. Some interviewees leaned on spokesmen as help in this process of verifying the need. The main task of the spokesman is on her or his part to affirm that the need for care and services is real and justified. It is often the relatives or other close ones that serve as spokesmen and sometimes also the professionals working in other services.

The social policy context of informal care expands when the carer and the person in need of care are residing in different countries. Caring and receiving care across state borders is called transnational care. In transitional care the connections with different social policy systems may become manifold. The social policy systems of the countries where the carer and the person in need of care reside may both give significant support. However, some of the benefits or services that the carer is using

may include travelling restrictions and hence hinder the transnational caring activities. In transnational care, carers tend to interact with many other social policy-related systems than for example social and health services. For example the mechanisms designed to govern international mobility are crucial for transnational care. As a great part of social policy systems are national, they do not easily recognise or offer support to transnational caring activities.

The international mobility of people is visible also in earlier studies of care. I distributed the Nordic and British research on care into three groups. Each group has a different angle to informal care and its' connections to social policies. The first group, politicizing informal care, consists of studies where informal care is portrayed mainly as activities of individuals but the societal value of their activities is acknowledged. The second group of research, formalizing informal care, looks at informal care as an interconnected phenomenon and activity with social policies. The third group of studies, globalizing informal care, sees informal care as part of the global mobility of people, services and goods. Therefore the social policy context of care may consist of social policies of more than one country.

Keywords: care, informal care, transnational care, care research, negotiations, social policy.

Sisällys

Kiitokset.....	3
Tiivistelmä.....	5
Abstract.....	8
Luettelo alkuperäisistä erillisartikkeleista.....	12
1. Johdanto	13
1.1 Hoivatilanteita, sosiaalipoliittikkaa ja hoivatutkimusta	14
1.2 Miksi tutkia informaalia hoivaa?	17
2. Tutkimuksen teoreettinen ja käytännöllinen konteksti	19
2.1 Hoivan käsitteitä.....	20
2.2 Neuvotteluita hoivasta	24
2.3 Sosiaalipoliittisia järjestelmiä	26
3. Informaali hoiva tutkimuskohteena	36
3.1 Politisoituva informaali hoiva.....	37
3.2 Formalisoituva informaali hoiva.....	40
3.3 Globalisoituva informaali hoiva.....	46
3.4 Informaalin hoivan muuttuva konteksti.....	51
4. Tutkimuksen toteutus.....	53
4.1 Laadullisen tutkimuksen lähestymistapa informaaliin hoivaan.....	53
4.2 Haastatteluaineistot	58
4.3 Haastattelut ja tutkimusetiikka.....	67
4.4 Aineistojen analyysit	70
5. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa	77
5.1 Hoivan muutoskohdat.....	78
5.2 Hoivaa palveluista	82
5.3 Hoivaa rajojen yli.....	86
5.4 Itse neuvoteltua hoivaa	88
6. Lopuksi.....	92
6.1 Politisoitunut, formalisoitunut ja globalisoitunut informaali hoiva.....	92
6.2 Markkinaistuva informaali hoiva	95
6.3 Tutkimaton informaali hoiva	97
Lähteet.....	99
Liitteet	116

Luettelo alkuperäisistä erillisartikkeleista

1. Zechner, Minna (2004) Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy. *Social Policy and Administration* 38(6), 640–653.
2. Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
3. Zechner, Minna (2008) Care of older persons in transnational settings. *Journal of Ageing Studies* 22(1), 32–44.
4. Zechner, Minna (2006) Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä. Teoksessa Tuomas Martikainen (toim.) *Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 83–103.
5. Zechner, Minna (2008) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. *Janus* 16(4), 295–310.

1. Johdanto

Tarkastelen tässä väitöskirjatutkimuksessani vanhusten informaalia hoivaa ja sen yhteyksiä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Vanhusten informaali hoiva määritellään tavallisesti omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi. Hoivaa tarvitaan etenkin silloin, kun vanha ihminen ei kykene itseksensä selviytymään arkisista toimista, kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, ruoanlaitosta tai siivoamisesta. Tutkimuksessani sosiaalipoliittiset järjestelmät ymmärrän ennen muuta julkisten toimijoiden organisoimaksi toiminnaksi, jolla pyritään tuottamaan sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia kansalaisille.

Koko tutkimuksen kattavat kysymykseni kohdentuvat informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisiin yhteyksiin ja suhteisiin. Erillisartikkeleissa olen tutkinut hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastattelujen avulla konkreettisia hoivatilanteita, hoivan erilaisia käytäntöjä ja vaiheita sekä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaa. Artikkeleiden keskeisiä tuloksia yhdistävät sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan. Tarkastelen näitä yhteyksiä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten välisenä vuorovaikutuksena, jota kutsun neuvotteluksi. Kysyn, millaisissa tilanteissa näitä neuvotteluja käydään, keitä niihin osallistuu sekä mitä hoivaajat ja hoivan tarvitsijat niistä kertovat. Erillisartikkelit osoittivat, että neuvottelemine on tärkeä osa informaalin hoivan käytäntöjä.

Koska sosiaalipolitiikka vaikuttaa monin tavoin informaaliin hoivaan, tarkastelen yhteenvedossa informaalin hoivan kannalta keskeisiä sosiaalipoliittisia järjestelmiä suomalaisessa kontekstissa ja arvioin niiden merkitystä informaalin hoivan toimijoille. Kolmanneksi lähestyn informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhdetta aikaisemman tutkimuksen kautta. Käyn läpi etenkin pohjoismaista ja brittiläistä hoivatutkimusta selventääkseni sitä, miten tutkimus on käsitelty informaalin hoivan ja sosiaalipolitiikan yhteyksiä.

Ymmärrän informaalin hoivan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintana, jota sosiaalipoliittiset järjestelmät omalta osaltaan muokkaavat ja määrittävät. Informaali hoiva voitaisiin tulkita kapeasti vain yksittäisten ihmisten väliseksi sosiaaliseksi toiminnaksi. Aikuisten tarve saada hoivaa on kuitenkin sosiaalinen riski, johon Suomessa ja muuallakin on varauduttu erilaisin sosiaalipoliittisin järjestelmin, kuten eläkkein sekä sosiaali- ja terveystalveluin. Hoivasta on muodostunut aikaisempaa huomattavan paljon tärkeämpi poliittinen ja yhteiskunnallinen kysymys, johon on haettu ja haetaan myös kollektiivisia ratkaisuja. Informaali hoiva on näin sekä yksityisen elämän alueelle että julkiselle alueelle sijoittuvaa toimintaa, ja sitä säädellään ja tuetaan erilaisin sosiaalipoliittisin järjestelmin, jotka muodostavat erittäin tärkeän informaalin hoivan kontekstin. Koska tutkimukseni ja väitöstyöni sijoittuu sosiaalipolitiikan alaan, on luontevaa tutkia informaalia hoivaa sosiaalipolitiikan kontekstissa.

1.1 Hoivatilanteita, sosiaalipolitiikkaa ja hoivatutkimusta

Väitöskirjani koostuu viidestä aiemmin julkaistusta erillisartikkelista sekä yhteenvetoluvusta. Erillisartikkeleiden aineisto muodostuu hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastatteluista. Tutkimuksiin osallistujia ei valikoitu niinkään iän kuin hoivan tarpeen perusteella. Haastateltuja yhdistää se, että he joko antavat hoivaa läheiselleen tai saavat hoivaa läheiseltään, tai molempia. Kuvaan hoivan tarvitsijoita useimmiten sanoilla vanhus tai vanha ihminen. En viittaa näillä sanoilla tiettyyn ikään vaan siihen, että he ovat työelämän ulkopuolella olevia aikuisia ihmisiä. Tutkimuksiin suoraan tai välillisesti hoivaajien haastatteluiden kautta osallistunut nuorin hoivan tarvitsija oli 59-vuotias ja vanhin 91-vuotias (ks. liite 1).

Ensimmäisessä erillisartikkelissa ”Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy” (*Neuvoteltu hoiva*) tutkin hoivan muutostilanteita ja käännekohtia vertaillen suomalaisten ja italialaisten hoivaajien kerrontaa. Selvitin, millaisissa tilanteissa hoivaajat sovittivat omia, lastensa tai lastenlastensa ja ikääntyneen läheisensä tarpeita yhteen, miten eri maissa hoivaajat toimivat samankaltaisissa hoivan kannalta merkittävissä käännekohdissa ja kenen tai minkä tahon puoleen hoivaajat näissä tilanteissa turvautuivat.

Toisessa erillisartikkelissani ”Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin” (*Palvelut ja hoiva*), aiheena olivat puolisoitaan hoivaavien naisten ja miesten kokemukset etuuksista sekä avun ja tuen hakemisesta julkisista palveluista. Etenkin palveluihin tukeutuminen näytti johtavan siihen, että osa aiemmin hoivan tarvitsijalle tai hoivaajalle kuuluneesta vastuusta siirtyi palveluissa työskenteleville ammattilaisille. Tällöin hoivaajan ja hoivan tarvitsijan tulisi voida luottaa palveluihin ja niissä työskenteleviin ammattilaisiin: onhan kyse hoivan tarvitsijan omasta tai hoivaajan läheisen hyvinvoinnista. Kiinnostukseni kohdentui erityisesti etuuksien ja palvelujen hakemisen prosesseihin ja niiden osalta hoivaajien ja ammattilaisten välisiin keskusteluihin ja neuvotteluihin hoivan tarpeesta sekä sen laadusta ja määrästä. Kysyin, mitä tapahtuu kun eri osapuolten näkemykset eroavat toisistaan. Miten hoivaajat suhtautuvat kielteisiin päätöksiin haettuaan etuutta tai palvelua? Mikä lisää hoivaajien kokemaa luottamusta tai epäluottamusta etuuksista ja palveluista neuvoteltaessa?

Kolmas ja neljäs erillisartikkelini ”Care of older persons in transnational settings” (*Ylirajainen hoiva 1*) sekä ”Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä” (*Ylirajainen hoiva 2*) laajentavat ymmärrystä informaalista hoivasta toimintana, joka voi ylettyä myös valtion rajojen yli. Etenkin naisten kiihtyvä maahan- ja maastamuutto sekä matkustamisen ja tiedonkulun edullisuus ja nopeus ovat saaneet aikaan sen, että informaalia hoivaa annetaan ja saadaan aiempaa useammin ylirajaisesti tai transnationaalisesti eli valtioiden rajojen yli. Koska ylirajaista informaalia vanhusten hoivaa on tutkittu melko vähän, selvitin mitkä käytännön tekijät estävät tai mahdollistavat sitä. Kysyin myös, millaisia vaikutuksia transnationaaliseen hoivaan on sosiaalipolitiikalla, joka on pääosin kansallista.

Viidennessä erillisartikkelissani ”Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana” (*Vanhus ja hoiva*) analysoin haastattelupuheesta vanhan ihmisen reaktioita ja toimintaa silloin kun sairaudet, voimien heikkeneminen ja vammat hankaloittavat arkipäivän toimia. Kysyin tässä artikkelissa, miten haastateltavat suhtautuvat ja sopeutuvat omaan kykenemättömyyteensä ja kenen tai minkä tahon puoleen he kääntyvät tai suunnittelevat kääntyvänsä apua saadakseen.

Kukin artikkeli on oma itsenäinen tutkimuksensa, ja siksi on tärkeää keskittyä tässä yhteenvedossa niitä yhdistäviin ja yhteen vetäviin teorioihin, kysymyksiin ja tuloksiin. Erillisartikkeleita ja etenkin niiden tuloksia yhdistävä punainen lanka on

informaalin hoivan kytkeytyminen eri tavoin julkisiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Tämä havainto on ohjannut yhteenvedoluvun kirjoittamista.

Yhteenvedoluvussani tuon esiin erillisartikkeleiden moninaisista tuloksista ennen muuta niitä, jotka heijastavat sosiaalipoliittista kontekstia ja sen merkitystä informaaliin hoivaan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta. Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastatteluissa kerrottiin melko paljon vuorovaikutuksesta sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Näiden keskustelujen ja neuvottelujen avulla informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien erilaisia tavoitteita ja toiminnan logiikoita sovitetaan yhteen.

Kun jäljempänä esittelen hoivan sosiaalipoliittista kontekstia, lähtökohtanani ovat suomalainen sosiaalipolitiikka ja ne järjestelmät, jotka ovat informaalin hoivan kannalta keskeisiä. Vaikka kolmessa erillisartikkelissa (*Neuvoteltu hoiva* sekä *Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) tutkimani informaali hoiva rajautuu myös Italian, Viron, Venäjän tai Valkovenäjän hoivapolitiikoihin, on tarkasteluni keskiössä informaali hoiva Suomessa tai Suomesta käsin ulkomaille tehtynä. Näin ollen tutkimuksessani informaalin hoivan institutionaalisen kontekstin ydin muodostuu suomalaisesta sosiaalipolitiikasta.

Kolmas tapa, jolla tarkastelen informaalin hoivan sosiaalipoliittista kontekstia, on aiemman hoivaa käsittelevän tutkimuksen systemaattinen erittely. Esittelen hoivatutkimuksen yhdenlaisen kehityskaaren ja kuvaan tutkimusten kautta avautuvaa informaalin hoivan muuttuvaa sosiaalipoliittista kontekstia. Tunnistan aiemmista pääasiassa naistutkimuksen, sosiologian ja sosiaalipolitiikan piirissä tehdyistä tutkimuksista kolme erilaista näkökulmaa tutkia informaalin hoivan ja sosiaalipolitiikan yhteyttä. Olen arvioinut väitöskirjaani varten lähinnä pohjoismaista ja Britanniassa tehtyä hoivatutkimusta, koska näissä maissa on monia muita maita pidemmät perinteet hoivatutkimuksessa. Mielestäni brittiläinen tutkimus täydentää hyvin pohjoismaista tutkimusperinnettä – johon suomalainen tutkimus luontevasti asettuu –, sillä brittitutkijat ovat avainasemassa informaalin hoivan käsitteellistäjinä. Tutkimus kokonaisuutena tuottaa näin moniulotteisen analyysin informaalista hoivasta ja siihen liittyvästä teoreettisesta keskustelusta, informaalin hoivan muuttuvista käytännöistä sekä sen ja sosiaalipolitiikan moninaisista suhteista.

Väitöskirjani etenee siten, että seuraavassa pääluvussa kaksi selvennän tutkimukseni käytännöllisiä ja teoreettisia lähtökohtia eli hoivaa ja siihen liittyviä

neuvotteluja sekä kuvaan informaalin hoivan sosiaalipoliittista kontekstia Suomessa. Kolmannessa luvussa esittelen aiemman hoivatutkimuksen näkökulmia informaaliin hoivaan ja etenkin sen sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Neljännessä luvussa kuvaan tutkimukseni lähtökohdat ja tutkimuksen toteuttamisen haastattelujen tekemisen ja analysoinnin kautta sekä pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä. Viidennessä luvussa esittelen väitöskirjani erillisartikkelit ja niiden keskeiset tulokset. Kuudennessa luvussa vedän eri lukujen aineksia yhteen ja keskustelen tuloksista yleisemmällä tasolla. Ensin kuitenkin selvennän miksi vanhusten informaalia hoivaa on tärkeä tutkia.

1.2 Miksi tutkia informaalia hoivaa?

Vanhusten informaalin hoivan tutkiminen on tärkeää, sillä väestön ikääntymisen ja julkisten resurssien niukkuuden johdosta vanhushoivan käytännöllinen ja sosiaalipoliittinen konteksti on muutostilassa. Väestöstä yhä suurempi osa on eläkeikäisiä, perheiden koko ja koostumus ovat muuttuneet viime vuosikymmeninä, maasta- ja maahanmuutto on lisääntynyt ja julkisten palvelujen tuotantotapoja on muutettu muun muassa markkinaistamalla. Julkisen ja yksityisen vastuun rajoja määritellään uudelleen monilla eri areenoilla ja etenkin hoivapolitiikassa, joka on julkisen vallan harjoittamaa ja hoivaa määrittävää politiikkaa.

Suomalaisessa hoivapolitiikassa on yhä enemmän painotettu vanhusten kotona asumista ja läheisten hoivaan tukeutumista. Tosiasiassa niin Suomessa kuin muuallakin, mahdollisesti Tanskaa lukuun ottamatta (Timonen 2008, 111), läheisten antama informaali hoiva on aina ollut laajin ja keskeisin vanhusten hoivan muoto (Anttonen & Sipilä 2000, 104; Wiener 2003, 3).

Informaalin hoivan asettaminen etusijalle julkisen vallan linjauksissa ja toimenpiteissä tuottaa uudenlaisia kysymyksiä niin tutkijoille kuin politiikan tekijöille. Mitä ja millaisia tehtäviä jää sosiaalipoliittisille järjestelmille, jos hoiva yhä enenevässä määrin on vanhusten itsensä, heidän perheittensä ja läheistensä vastuulla oleva asia? Onko hoivan käytännöllinen organisointi tulevaisuudessa entistä enemmän yksilöiden vastuulla, julkisen vastuun rajoittuessa lähinnä rahallisten etuuksien ja vastaavien tarjoamiseen? Mikä taho varmistaa, että etenkin vanhukset, joiden terveys sekä sosiaalinen ja taloudellinen tilanne on usein heikko,

saavat tarvitsemansa hoivan? Entä miten huolehditaan siitä, että läheisiään hoivaavat eivät uuvu tehtävässään, ja siitä, että työkäiset hoivaajat kykenevät myös käymään ansiotyössä? Työn ja vanhusten hoivan yhteensovittaminen koskee etenkin keski-ikäisiä naisia, jotka ovat suurin yksittäinen informaalin hoivan voimavara Suomessa (Kattainen ym. 2008, 225). Ansiotyön ja vanhusten hoivan yhteensovittamiseen ei ole yhtä moninaisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä kuin pienten lasten hoitoon. Tällaiset kysymykset ovat hyvin tärkeitä ja ajankohtaisia, ja tutkimukseni vastaa niihin joiltakin osin.

Kaikki ihmiset tarvitsevat hoivaa ainakin lapsuudessa. Tarve hoivalle voi olla lyhytaikaista, tai se voi kestää koko elämän. Vanhoistakaan ihmisistä kaikki eivät tarvitse hoivaa. 2000-luvun alussa tehdyn kyselyn mukaan 70 vuotta täyttäneistä laitoksen ulkopuolella asuvista naisista 34 prosenttia ja miehistä 25 prosenttia sai päivittäin tai viikoittain joko läheisiltä tai palveluista apua arjen toimiin (Blomgren ym. 2006, 171). On myös vanhuksia, jotka tarvitsisivat hoivaa, mutta sitä ei ole saatavilla. Mitä vanhempi ikäryhmä, sen suurempi osa heistä tarvitsee apua.

2. Tutkimuksen teoreettinen ja käytännöllinen konteksti

Ymmärrän vanhusten hoivan sosiaalisesti toiminnaksi, jonka tavoitteena on tuottaa hoivaa tarvitseville vanhuksille hyvinvointia. Kyse on toiminnasta, johon osallistuvat vähintään hoivaaja ja hoivan tarvitsija. Usein keskeinen osa heidän toimintaansa on vuorovaikutusta eli puhetta, keskustelua, neuvonpitoa ja neuvotteluja hoivan käytännöistä ja vastuunjaosta eri toimijoiden kanssa. Jokaisen viiden erillisartikkeleiden tuloksista osa kuvaa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden vuorovaikutusta eli neuvotteluja sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Anselm Straussin (1978, 235) mukaan sosiaalinen todellisuus on aina jossain määrin eri toimijoiden kesken neuvoteltua. Neuvotteleminen ja muu sosiaalinen toiminta ei tapahdu tyhjiössä vaan jossakin toimintaympäristössä tai kontekstissa. Hoivan toimintaympäristöksi voidaan määritellä fyysinen maailma, sosiaaliset suhteet tai sosiaalipoliittiset järjestelmät. Miellän nämä kaikki osaksi informaalin hoivan toimintaympäristöä mutta yhteenvetoluvussa asetan informaalin hoivan etupäässä sosiaalipoliittisten järjestelmien kontekstiin.

Sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat enimmäkseen kansallisia, sillä niiden yhtenä tavoitteena on tietyn valtion kansalaisten tai asukkaiden turvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen. Euroopan unionissakin vanhusten hoiva on otettu keskustelun kohteeksi ja asialistalle (ks. Long-term care in the European Union 2008), mutta sen katsotaan edelleen olevan muun sosiaaliturvan tavoin pääasiassa kansallinen kysymys (Kvist & Saari 2007, 6). Ihmisten kansainvälisen liikkuvuuden seurauksena on olemassa monenlaista valtioiden rajoja ylittävää toimintaa. Myös hoivaa voidaan antaa ja saada valtioiden rajojen yli, mitä kutsutaan ylijärjestyksi tai transnationaaliseksi toiminnaksi (Faist 2000).

Tutkimukseni tärkein käsite on hoiva ja etenkin informaali hoiva. Käyn lyhyesti läpi joitakin hoivakäsitteen¹ eri ulottuvuuksia ja hoivan määritelmiin liittyviä keskusteluja tukeutuen pääasiassa pohjoismaisiin ja britannialaisiin tutkimuksiin. Tulkiten hoivaajat ja hoivan tarvitsijat toimijoina eli ymmärtävinä ja tavoitteellisina olentoina, jotka keskustelevat ja neuvottelevat keskenään ja sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien (ammattilaisten) kanssa etuuksien ja palvelujen saamisesta ja hoivan käytännöistä. Käsittelenkin hoivan teoretisoinnin lisäksi hoivasta neuvottelemista toisessa alaluvussa. Lopussa esittelen niitä sosiaalipoliittisia järjestelmiä, joissa työskentelevien ammattilaisten kanssa läheisiään hoivaavat ja hoivan tarvitsijat tavallisimmin ovat tekemisissä.

2.1 Hoivan käsitteitä

Informaalia hoivaa (*informal care, informell omsorg*) ryhdyttiin perusteellisemmin tutkimaan 1980-luvulla pääasiassa naistutkijoiden toimesta. Tavoitteena oli tehdä naisten kotona tekemä hoivaava työ näkyväksi ja osoittaa, että se on yhteiskunnallisesti arvokasta (Hadley & Hatch 1981, 87; Finch 1993, 10; Anttonen & Zechner 2009, 18). Kun hoivaa tutkittiin työnä, sitä oli vaikeampi yhteiskunnan tasolla määrittää naisille ominaisena ja luonnollisena toimintana (Leira 1993, 30).

Työn lisäksi varhaisissa feministisissä hoivatutkimuksissa korostettiin hoivaa perheenjäsenten ja ylipäänsä läheisten välisiin suhteisiin liittyvänä sukupuolittuneena toimintana. Yhteiskunnallisen työnjaon näkyväksi tekeminen oli hoivatutkimuksen yksi keskeinen lähtökohta, joten tutkimuksissa painotettiin sitä, että perheenjäsenillä on erilaiset sukupuolisidonnaiset velvollisuudet. Varsinkin Britanniassa feministitutkijat korostivat sitä, että hoiva (*care*) on nimenomaan naisten kotona tekemää palkatonta työtä (Finch & Goves 1980; Finch 1993, 10).

Samaan aikaan pohjoismaiset tutkijat brittitutkijoista poiketen ottivat 1980-luvun tutkimuksissaan hoivakäsitteen (*omsorg*) sisään myös ansiotyönä tehdyn hoivatyön. Tällöin hoivasta puhutaan formaalina hoivana (*formal care, formell omsorg*), jota tuotetaan virallisissa organisaatioissa, kuten yrityksissä ja julkisissa palveluissa.

¹ Ilmaisen keskeisimmät käsitteet yleensä suomen kielen lisäksi englanniksi ja ruotsiksi, sillä tukeudun lähinnä pohjoismaiseen ja britannialaiseen tutkimukseen.

Kun informaalia hoivaa saadaan olemassa olevien sosiaalisten suhteiden perusteella (äiteinä, veljinä, ystävinä jne.), formaalin hoivan saamiselle julkisista palveluista on erilaisia edellytyksiä. Yleensä julkisten hoivapalvelujen asiakkaaksi tullaan, jos täytetään tietyt ennalta määrätyt, lakiin pohjautuvat kriteerit. (Qureshi 1990, 59–60.) Tällaisia kriteereitä voivat olla pienet tulot, tietyt sairausdiagnoosit tai vaikeudet selviytyä jokapäiväisen elämän toimista kuten peseytymisestä.

Pohjoismaisissa hoivatutkimuksissa sosiaalipoliittiset järjestelmät olivat jo varhain jäsentämässä tutkimusta – eivät niinkään informaalia hoivaa muokkaavina instituutioina vaan etenkin työnantajina hoivatyöntekijöille. Suuri osa pohjoismaisista tutkimuksista käsitteli julkisia kotipalveluja, kun taas informaalia hoivaa tarkastelevia tutkimuksia tehtiin huomattavasti vähemmän (Szebehely 1996, 25; Kröger 2005, 243).

Vaikka pohjoismaisissa ja britannialaisissa tutkimuksissa määriteltiin tuolloin hoiva eri tavoin, oli niissä myös jotain yhteistä: hoivaa tarkasteltiin useimmiten työnä. Kun hoiva määriteltiin työksi, seurauksena oli, että suuri osa hoivatutkijoista keskittyi etenkin 1980-luvulla tutkimaan hoivaajia ja heidän toimintaansa ja hoivaa tarvitsevan osapuolen tarkastelu jäi vähemmälle huomiolle (Morris 1991; Keith 1992). Etenkin vammaistutkijat olivat 1990-luvulle tultaessa kritisoineet hoivatutkimuksessa vallalla ollutta käsitystä hoivaa tarvitsevista henkilöistä. Heidän mukaansa esimerkiksi vanhukset kuvattiin pääasiassa dementiaa sairastavina, joiden on vaikea tai mahdoton itse tehdä päätöksiä siitä, millaista hoivaa ja apua he tarvitsevat. (Keith 1992, 172.)

Varhaisissa hoivatutkimuksissa hoivaa tarvitsevat henkilöt määriteltiin pääosin hoivan tarvitsemisen kautta, ja heidän aktiivinen roolinsa niin hoivassa kuin muilla elämän osa-alueilla sai vähemmän huomiota (Thomas 1993, 652; Eliasson-Lappalainen ym. 2005, 332). Itsekin huomaan käyttäneeni erillisartikkelissani *Ylirajainen hoiva 1* hoivaa tarvitsevasta vanhuksesta ilmaisua hoivattava (Zechner 2006, 84). Vanhalle ihmiselle ei näin määrity muuta roolia kuin passiivisena hoivan vastaanottajana oleminen. Ongelmallista on myös se, että kun hoiva määritetään työksi, hoivaa tarvitsevasta osapuolesta tulee lähinnä hoivatyön kohde tai ”työmaa” (Zechner 2008b, 295).

Hoivaa tarvitsevan osapuolen kuvaamiseen on hoivan vastaanottajan (*care receiver, omsorgsmottagare*) sijasta brittitutkija Liz Forbat (2005) kehittänyt 2000-luvulla käsitettä, joka antaisi enemmän tilaa myös hoivaa tarvitsevan henkilön

aktiiviselle toimijuudelle pelkän hoivan vastaanottamisen tai hoivan kohteena olemisen sijasta. Englanniksi tällainen käsite on *caree*, joka on neutraali mutta vähän käytetty käsite. Käsitteelle ei ole suomen- tai ruotsinkielistä vastinetta, mutta Silva Tedre (2003) on puhunut hoivan ottajasta (*omsorgstagare*), jolloin toimijana on hoivaa tarvitseva osapuoli. Toisaalta hoivaa, etenkin informaalia hoivaa, voi olla vaikea ottaa vaikkapa vastahakoiselta puolisolta. Palveluissa hoivan ottaminen voi olla mahdollista lakisääteisiin oikeuksiin vetoamalla. Käytän pääasiassa käsitettä hoivan tarvitsija, sillä hoivan antamisen ja saamisen lähtökohtana ovat joka tapauksessa ihmisen fyysiset, psyykkiset tai sosiaaliset avuntarpeet.

John Maxwell Coetzeen (2006) romaanin *Hidas mies* päähenkilö pohtii osuvasti hoivaa:

”Me emme tarvitse rakkautta, tällaiset vanhukset. Me tarvitsemme hoivaa: jonkun pitämään kädestä kun pelottaa, keittämään teetä, auttamaan rapussa. Sulkemaan meiltä silmät sitten kun aika täyttyy. Hoiva ei ole rakkautta. Hoiva on palvelua, jota jokainen pätevä hoitaja pystyy tarjoamaan, kunhan emme pyydä enempää.” (Mt. 173.)

Kirjailija ei ilmeisesti ole lukenut hoivateoreetikoiden klassikoita, sillä hoivaa ja erityisesti informaalia hoivaa on määritelty myös rakkauden työnä, joka on osa inhimillistä kanssakäymistä ja läheissuhteita (Graham 1983; Rose 1983). Merkittävä osa hoivaa on tunnetyötä, toisten tarpeiden ja hyvinvoinnin huomioimista. Feministisen teoretisoinnin lähtökohtana oli jossain määrin äidinhoiva, jossa naiseuden ja naisen toimijuuden ajateltiin kulminoituvan. Tosin sekä Hilary Graham (1983) että Hilary Rose (1983) muistuttivat, että hoivaaminen ei ole naisen geeneissä vaan hoivan antaminen on määrittynyt naisen tehtäväksi yhteiskunnallisessa työnjaossa (Anttonen & Zechner 2009, 23).

Koska hoivatyötä ei yleisesti pidetä suurta taloudellista arvoa tuottavana, se helposti annetaan sosiaalisissa ja taloudellisissa hierarkioissa alemmalla tasolla olevien tehtäväksi. Nykyään yhä useampi hoivatyön tekijä on maahanmuuttaja, etenkin kehittyneiden maiden sosiaali- ja terveyspalveluissa (Connell 2008). Maahanmuuttajien hoivaava työ vanhusten kodeissa on monissa Euroopan maissa nykyään myös olennainen osa informaalia hoivaa (Kofman ym. 2009, 118–119). Suomessa hoiva-alan työntekijöiden rekrytoiminen formaaleihin palveluihin ulkomailta on vasta alkanut (Vainio 2008).

Ihmisten kansainvälinen liikkuvuus on saanut tutkijat kiinnittämään etenkin 2000-luvulla huomionsa myös hoivan liikkeisiin valtioiden välillä. Informaalin hoivan saaminen ja antaminen valtioiden rajojen yli on viime vuosikymmeninä yleistynyt ja noussut tutkimuksen kohteeksi. Kiihtynyt kansainvälinen muuttoliike sekä kehittyneet, nopeat ja melko edulliset tiedon ja ihmisten liikkumisen mahdollisuudet ovat helpottaneet ylirajaista informaalia hoivaa.

Ylirajaisuus tarkoittaa ihmisten ja organisaatioiden toimia, jotka tapahtuvat valtioiden rajojen yli. Kansainvälisissä tutkimuksissa puhutaan transnationaalisesta toiminnasta (*transnational activities, transnationella aktiviteter*). Transnationaalisuuteen kuuluvat ihmisten väliset suhteet, niistä muodostuvat verkostot sekä niihin liittyvä toiminta, jotka ulottuvat valtioiden rajojen yli. Nämä suhteet ja toiminta voivat olla eriasteisesti institutionalisoituneita, eli niihin sisältyvät niin yksittäisten ihmisten kuin isojen organisaatioiden, kuten järjestöjen ja yhtiöiden, toiminta. (Faist 2000, 190.) Kun ylirajainen toiminta käsittää hoivan antamisen ja saamisen, on kyse ylirajaisesta tai transnationaalisesta hoivasta (*transnational care*) (Baldassar ym. 2007, 14).

Ylirajaisen hoivan sosiaalipoliittiset kehykset voivat olla valtion sisällä tapahtuvaa informaalia hoivaa laajemmat. Ylirajaisen hoivan kannalta erityisen merkittäviä ovat hoivaajan ja hoivan tarvitsijan asuinmaan hoivapoliittiset järjestelyt, joita useinkaan ei ole suunniteltu ylirajaisen hoivan tukemiseen tai edes sen tunnistamiseen. Lisäksi siihen vaikuttavat kansainvälistä liikkuvuutta hallinnoivat järjestelmät passi-, oleskelulupa- ja viisumivaatimuksineen.

Tapahtuipa se valtion rajojen sisällä tai niiden yli, informaali hoiva on sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan toimintaa. Hoivaa voidaan antaa ja saada hyvin erilaisissa olosuhteissa, kuten kotona tai laitoksissa tai jopa valtioiden rajojen yli. Hoiva voi olla palkattua tai palkatonta työtä. Informaali hoiva on yleensä palkatonta, mutta siitä voidaan saada rahallinen korvaus, kuten omaishoidon tukea, tai hoivan tarvitsija voi korvata saamaansa hoivaa eri tavoin. Hoivassa on kyse toisen tarpeiden huomioimisesta, niihin vastaamisesta omalla tai toisen työllä. Kyse on myös tarvitsevuudesta ja autetusta toimijasta. Jokainen hoivaa tarvitseva vanha ihminen on yksilö erilaisine tarpeineen ja mieltymyksineen. Koska tämän lisäksi vanhukset saavat usein hoivaa eri ihmisiltä ja eri lähteistä, edellyttää hoiva yhteensovittamista ja neuvotteluita eri toimijoiden kesken. Yhtäältä kyse on yksilön kokemuksista, toisaalta yksilöiden välisistä suhteista, jotka nivoutuvat yksilöitä laajempiin

järjestelmiin ja voivat ulottua yksittäisten yhteiskuntien ulkopuolelle. Informaali hoiva rajautuu erilaisiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin ja hakee sijaintiaan suhteessa niihin.

2.2 Neuvotteluita hoivasta

Janet Finchin (1989) mukaan yksilön avuntarve voi saada perheen ja suvun piirissä aikaan neuvotteluita, joissa lähipiirin ihmiset pohtivat, kuka tarpeeseen voi vastata ja miten. Neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa yhteinen ymmärrys siitä, millainen tarve itse asiassa on ja kenellä on mahdollisuus siihen vastata. Neuvotteluiden lopputulos ei aina ole kaikille osapuolille mieleinen. (Mt. 181, 194.)

Vanhojen ihmisten hoivatarve synnyttää usein tarpeen neuvotteluille myös muiden kuin perheen ja suvun jäsenten kesken. Kanssakäymistä ja neuvotteluita sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa ei voi suoraan rinnastaa perheen ja suvun jäsenten välisiin neuvotteluihin, sillä julkisilla palveluilla on lain voima takanaan. Ne perustuvat demokraattiseen päätöksentekoon, ja ainakin osa niiden kustannuksista katetaan julkisin varoin. Joka tapauksessa palveluita tai etuuksia saadakseen on hoivan tarve artikuloitava ja todennettava.

Palvelujen piiriin hakeudutaan yleensä viimeistään silloin, kun vanha ihminen ei selviydy jokapäiväisistä toiminnoista enää yksin tai läheisen auttamana. Eräitä rahallisia etuuksia, kuten eläkettä saavan hoitotukea, voi hakea jo kun avuntarve ei ole vielä riittävä suuri oikeuttaakseen julkisiin hoivapalveluihin. Suurin osa sosiaalipalveluihin suuntautuvista yhteydenotoista tulee vanhuksen läheisiltä tai terveydenhuollon henkilöstöltä eikä vanhukselta itseltään (Lehtonen 2007, 251). Palveluihin hakeutuessaan hoivaaja tai hoivan tarvitsija ovat kirjallisesti tai suullisesti yhteydessä palveluista päättäviin ammattilaisiin. Tarve neuvotteluille ei useinkaan katoa, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve erilaisille neuvotteluille säilyy. Neuvotteluita voidaan käydä myös sen jälkeen kun palvelujen ja etuuksien käyttö on päättynyt, esimerkiksi jos annetaan palautetta huonosta palvelusta (ks. Zechner 2007a).

Neuvottelut ja myös hoivan antaminen ja saaminen ovat toimintaa eli käyttäytymistä, päätöksiä ja tekemistä, jotka edustavat jonkinasteista valintaa

(Deacon & Mann 1999, 413). Informaalin hoivan toimijat ovat intentionaalisia, eli tavallisesti he tavoittelevat toiminnallaan jotain päämäärää. Toimijalla on valittavanaan ainakin kaksi eri keinoa tavoitella päämääräänsä, ja hän ymmärtää tai ainakin pyrkii ymmärtämään päämäärän ja keinon välisen suhteen. Lisäksi kaikki toiminta tapahtuu jossain toimintaympäristössä. (Heiskala 2004, 16.) Kiinnitän hoivan toimintaympäristön osalta huomioni erityisesti sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Informaalin hoivan ja formaalin hoivan kohtaamisessa läheissuhteisiin perustuva toiminta ja julkisten palvelujen lakeihin ja hallinnon logiikkaan perustuvat toimintatavat ja järjestelmät edellyttävät erilaisuutensa vuoksi yhteensovittamista, joka usein tapahtuu neuvottelemalla (Burau ym. 2007, 95).

Mikäli kaikkeen toimintaan olisi olemassa yksiselitteiset säännöt, neuvotteluille ei olisi tarvetta. Koska kaikkea ei voida säännöillä tai käskyillä määrätä ja säännötkin muuttuvat, tarvitaan neuvotteluita. (Zartman 1976, 2.) Neuvotteluiden tavoitteena on saada asioita tehtyä silloin kun eri osapuolten on oltava toistensa kanssa tekemisissä jonkin päämäärän saavuttamiseksi (Strauss 1978, 2).

Se missä ja kenen kanssa neuvotteluita käydään, on keskeinen kysymys neuvotteluprosessin ja sen tulosten kannalta (Strauss 1978, 235). Neuvottelut voivat olla virallisia, kuten silloin kun vanhukselle haetaan edunvalvojaa. Toisaalta neuvottelut voivat olla hyvin epävirallisia ja tilannekohtaisia, kuten silloin kun hoivaaja sopii vanhuksen kanssa siitä, miten hänet tulee auttaa pyörätuolista wc-pöntölle istumaan. Eksplisiittisistä neuvotteluista osapuolet ovat yleensä tietoisia, ja ne käydään lähes aina puhumalla. Implisiittiset neuvottelut voivat olla sanattomia, ja osapuolet eivät välttämättä tiedosta käyneensä neuvotteluita. (Strauss 1978, 224.) Kyse on ennemminkin ajan mittaan muotoutuneista tavoista toimia ja ihmisten asemista esimerkiksi perheyhteisössä (Finch 1989, 180–181). Implisiittiset neuvottelut voidaan rinnastaa jossain määrin Silva Tedren (1999, 26) ajatukseen sanattomista sopimuksista, jotka ovat tiedostamattomia esioletuksia ja itsestäänselvyyksiä toiminnan tavoista ja toimijoiden oikeuksista ja velvollisuuksista. Ne ovat yleensä molemminpuolisia olettamuksia osapuolten tavoista käyttäytyä ja toimia (Strauss 1978, 224).

Sosiaalipoliittiset järjestelmät ja niiden sanelemat toimintatavat määrittävät monin tavoin hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden todellisuutta. Hakuprosessit, kriteerit etuuksien ja palvelujen saamiseksi, palvelujen aukioloajat, niiden sijainti, hinta ja palveluista saatava apu luovat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toiminnalle

erilaisia rajoitteita ja mahdollisuuksia. Kuitenkin myös hoivaajat ja hoivan tarvitsijat toiminnallaan hyödyntävät, koettelevat ja muuttavat eri tavoin näitä järjestelmiä (Giddens 1984, 112; ks. myös Finch 1989, 140). He tuovat esiin omia näkemyksiään hoivan tarpeista ja sopiviksi kokemistaan toimintatavoista ja tekevät valituksia kielteisistä päätöksistä ja kokemastaan huonosta kohtelusta. On tietenkin muistettava, että kaikki hoivaajat ja hoivan tarvitsijat eivät halua tai kykene näihin neuvotteluihin aktiivisesti osallistumaan (vrt. Valokivi 2008).

2.3 Sosiaalipoliittisia järjestelmiä

Anthony Giddens (1984) määrittelee yhteiskunnalliset järjestelmät syvälle juurtuneiksi vakiintuneiksi yhteiskunnallisiksi toimintakäytännöiksi, jotka sekä rajoittavat toiminnan mahdollisuuksia että mahdollistavat niitä (mt. 1984, 112). Tekijöiden toiminta ylläpitää näitä järjestelmiä mutta mahdollistaa myös niiden muuttamisen. Esimerkiksi hakiessaan omaishoidon tukea läheisiään hoivaavat pönkittävät kyseisen järjestelmän olemassaoloa. Omaishoidon tuen järjestelmä luo työpaikkoja terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille, jotka hallinnoivat ja päättävät etuudesta. Jos etuutta ei kukaan hae, järjestelmä todennäköisesti lakkautetaan tai sitä muutetaan. Omaishoidon tukea saavat voivat havaita, että saatu etuus määrittää heille tiettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia eli rajaa heidän toimintaansa hoivaajina. He tekevät kunnan kanssa kirjallisen sopimuksen, jossa heidän tekemänsä hoivatyön määrä ja laatu määritellään. Yhtäältä järjestelmä tukee rahallisesti tai palveluin hoivatyön tekemistä, toisaalta se velvoittaa hoivaajan huolehtimaan sovituista tehtävistä. Omaishoidon tuen instituutio sekä mahdollistaa että rajoittaa hoivaajien työtä.

Informaali hoiva ja julkisten palvelujen formaali hoiva eivät ole käytännössä eivätkä hoivapoliittisissa linjauksissa toisistaan erillisiä saarekkeita. Hoivapolitiikka ja sosiaalipoliittiset järjestelmät osaltaan määrittävät sitä, mistä julkiset, yksityiset ja markkinoiden toimijat vastaavat vanhusten hoivassa. Hoivapolitiikkaa edustavat niin lainsäädännössä määritetyt etuudet kuin ideologiat, ohjelmat ja suuntaviivat, joita esitellään muun muassa julkisissa asiakirjoissa, kuten strategioissa ja tulevaisuusskenaarioissa. Myös julkinen ja median kanavoima keskustelu hoivasta on osa hoivapolitiikkaa, päivänpolitiikan tasolla tarkasteltuna. (Anttonen 2009, 55.)

Keskeinen hoivapoliittinen tavoite on vanhusten asuminen kotona mahdollisimman pitkään. Julkisten palvelujen ja etuuksien tavoitteena on myös ylläpitää sosiaalisia normeja ja saada kansalaiset toimimaan tavalla, jonka on arvioitu edistävän yhteiskunnan taloudellista ja sosiaalista kehittymistä ja tukevan yhteiskunnassa vallitsevia arvoja. Sosiaalipoliittikka on yksi julkisen vallan keinoista saada ihmiset toimimaan halutulla tavalla, kuten huolehtimaan läheisistään (Finch 1989, 8).

Julkisen vallan ylläpitämisestä sosiaali- ja hoivapoliitikasta huolimatta omaiset ja läheiset ovat aina olleet keskeisin vanhusten avun ja hoivan lähde. 2000-luvun alussa 70 vuotta täyttäneistä laitosten ulkopuolella asuvista naisista 28 prosenttia sai päivittäin tai viikoittain apua läheisiltään ja 14 prosenttia sai apua palveluista. Miehistä vastaavasti 20 prosenttia sai apua läheisiltään ja 9 prosenttia palveluista. (Blomgren ym. 2006, 171.) Toisaalta aina on olemassa myös vanhuksia, joilla näitä läheisiä tai omaisia ei ole tai he eivät kykene tai halua osallistua vanhuksen hoivaan. Toisinaan taas esimerkiksi vanhuksen terveydentila on niin heikko, että hän tarvitsee enemmän tai vaativampaa hoivaa kuin mitä läheiset kykenevät hänelle antamaan. (Urponen 1979, 460.) 2000-luvun alussa kaikista apua saavista 70 vuotta täyttäneistä ja laitosten ulkopuolella asuvista naisista 15 prosenttia ja miehistä 20 prosenttia oli pelkästään virallisen avun eli palvelujen varassa (Blomgren ym. 2006, 170).

Sosiaalipoliittikan kenttään kuuluu julkisten toimijoiden lisäksi järjestöjä ja yrityksiä, joilla on myös sijansa informaalissa hoivassa ja sen tukemisessa. Kunnat ja valtio eli julkinen valta säätelee myös näiden tahojen toimia. Olen rajannut tarkasteluni julkisten toimijoiden ylläpitämiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin, joista esittelen seuraavaksi vanhusten informaalisen hoivan kannalta keskeisimpiä.

Mary Dalyn (2002, 255) mukaan sosiaalipoliittiset järjestelmät tukevat hoivaa joko tarjoamalla palveluita, aikaa, rahaa, tai näiden yhdistelmiä. Hoivaa suoranaisesti määrittäviä sosiaalipoliittisia järjestelmiä voidaan ajatella olevan neljänlaisia. Ensimmäinen ryhmä muodostuu rahallisista etuuksista, toinen ansiotyöhön liittyvistä toimenpiteistä, kolmas palveluista ja neljäs ryhmä yksityisten palvelujen ostamisen tukemisesta muun muassa kannustamalla hoiva-alan työpaikkojen luomista yrityksissä (mt. 255).

Rahalliset etuudet voidaan maksaa joko hoivaa tarvitsevalle henkilölle tai hoivaajalle. Tärkein vanhuutta turvaava rahallinen etuus on eläke, joka ei ole varsinainen hoivaetus, vaikka se universaalina etuutena ja olennaisena

toimeentulon turvaajana onkin hoivan kannalta merkittävä. Kansaneläkelaitoksen hallinnoima eläkettä saavan hoitotuki, jota maksetaan hoivan tarvitsijalle, sen sijaan on hoivaetus. Eläkettä saavan hoitotukea maksetaan henkilölle, jolla on sairauden tai vamman vuoksi säännöllisesti vaikeuksia huolehtia itsestään. Tukea on kolmea tasoa sen mukaan, tarvitseeko apua viikoittain, päivittäin vai ympärivuorokautisesti. Tuen määrät vuonna 2010 olivat 57 euroa, 143 euroa tai 302 euroa kuukaudessa, ja sitä voi saada asuessaan kotona tai laitoksessa. Vuonna 2008 etuutta sai 15 prosenttia 65 vuotta täyttäneistä tai sitä vanhemmista (Kelan tilastollinen vuosikirja 2008, 2009,126).

Toinen ja edellistä tärkeämpi rahallinen hoivaetus on omaishoidon tuki, jota maksetaan läheistään hoivaavalle kuntien määrärahojen puitteissa (Voutilainen ym. 2007, 15). Tukea voidaan myöntää, mikäli seuraavat neljä ehtoa täyttyvät: Ensimmäinen ehto edellyttää, että hoivan tarvitsija alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman vuoksi tarvitsee hoivaa tai huolenpitoa. Toinen vaatimus on, että hoivan tarvitsijan omainen tai muu läheinen on valmis vastaamaan hoivasta ja hoivaajan terveys ja toimintakyky mahdollistavat hoivaamisen. Kolmas edellytys on, että omaishoito yhdessä palvelujen kanssa sekä omaishoidon tuen myöntäminen ovat hoivan tarvitsijan edun mukaisia järjestelyitä. Neljäs ehto on, että hoivan tarvitsijan koti on olosuhteiltaan hoivalle sopiva. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tuki muodostuu hoivan tarvitsijalle annettavista palveluista, hoivaajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta sekä hoivaa tukevista muista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoidon tukeen tulee sisältyä aina rahana suoritettava hoitopalkkio (Voutilainen ym. 2007, 16). Suurin osa myönnetyistä omaishoidon tuista on palkkion ja palvelujen yhdistelmiä. Vuonna 2006 ne muodostivat 68 prosenttia annetuista omaishoidon tuista (Voutilainen ym. 2007, 35). Omaishoidon tukea saavat läheiset käyttävät enemmän aikaa hoivatyöhön kuin läheiset, jotka eivät tukea saa. Vastaavasti omaishoidon tuella hoivaa saavat vanhukset saavat vähemmän julkista kotihoitoa kuin ne, joiden hoivaajat eivät saa omaishoidon tukea. (Heinola ym. 2010, 39.) Omaishoidon tukea käytetään näin mekanismina, joka vähentää kotihoitoon kohdentuvaa kysyntää.

Omaishoidon tuen rahallisen etuuden suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2010 palkkion minimimäärä oli 347 euroa kuukaudessa, eikä palkkiolle ole asetettu ylärajaa. Vuonna 2007 korkeimmat

palkkiot olivat yli 1 300 euroa kuukaudessa (Voutilainen ym. 2007, 38). Silloin kun omaishoitaja on lyhyen aikaa estynyt tekemästä ansiotyötään, oli palkkio vuonna 2010 vähintään 695 euroa kuukaudessa. Palkkio maksetaan hoivaajalle, mutta sen taso määräytyy vanhuksen hoivan tarpeiden mukaisesti. Rahallisen etuuden lisäksi omaishoitajalla on oikeus kahteen vapaapäivään kuukaudessa, mikäli hoivatyö on ympärivuorokautisesti sitovaa. Hoivan tarvitsija saa usein lisäksi kunnan organisoimia palveluja. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tukea voidaan maksaa myös lapsia tai alle 65-vuotiaita hoivaaville. Yli 65-vuotiaista oli vuonna 2008 kaikkiaan 2,6 prosenttia omaishoidon tuen piirissä hoivan tarvitsijoina. Vuonna 2000 omaishoidon tukea sai 14 355 omaishoitajaa, jotka hoivasivat yli 65-vuotiasta hoivan tarvitsijaa. Vuonna 2007 vastaava luku oli jo 21 765. (Heinola ym. 2010, 35.) Näistä hoivaajista lähes kaksi kolmasosaa eli 15 374 oli itsekin yli 65-vuotiaita (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 7). Kaikista omaishoidon tuen saajista, myös alle 65-vuotiaita hoivaavista, on kolme neljäsosaa naisia (Voutilainen ym. 2007, 28).

Silloin kun rahalliset hoivaetuudet maksetaan hoivan tarvitsijalle, pyrkimyksenä voi olla vanhuksen valinnanvapauden lisääminen, etenkin jos etuuden käyttötavan voi vapaasti valita. Tällöin vanhus voi itse päättää, kenelle ja mistä avusta tai palvelusta maksaa. (Yeandle & Ungerson 2007, 2.) Samalla julkisen vallan vastuu sekä hoivan laadun että määrän takaajana jää vähäiseksi. Jos vanhus tukeutuu informaaliin hoivaan ja maksaa hoivaajalle saamastaan avusta, hän päättää itse maksamansa summan suuruuden. Tällöin hoivaaja voi päätyä taloudellisesti riippuvaiseksi vanhuksen harkinnasta. (Glendinning 2006, 131–132.) Suomessa maksettavaa eläkettä saavan hoitotukea voi vanhus käyttää korvatakseen saamaansa informaalia hoivaa, mutta sen taso (korkeimmillaan 302 euroa) ei yksinään takaisi riittävää toimeentuloa hoivaajalle.

Hoivaajalle maksetut rahalliset etuudet voidaan nähdä tunnustuksena ja kannustimena kotona tehdylle palkattomalle hoivatyölle. Vaarana kuitenkin on, että etuudet houkuttelevat naisia ansiotyöstä koteihin hoivaamaan läheisiään pienellä korvauksella, mikä heikentää heidän tulotasoaan ja mahdollisuuksiaan osallistua ansiotyöhön. Seurauksena saattaa olla hoivatyön lisääntyvä kasautuminen naisille. (Ungerson 1995.) Hoivaajille maksettavat etuudet ovat niin Suomessa kuin muuallakin yleensä niin pieniä, että ne yksin eivät takaa riittävää toimeentuloa. Etuuksien yhtenä tavoitteena onkin julkisten varojen säästäminen, ja niinpä valtion

tai kunnan varoja kuluu hoivaajalle maksettuihin etuuksiin vähemmän kuin jos vastaava määrä hoivaa organisoitaisiin julkisin palveluin (Glendinning 2006, 134). Myönteistä omaishoidon tuessa verrattuna hoivan tarvitsijoille maksettuihin etuuksiin on se, että hoivaajan ja kunnan välinen sopimus takaa hoivaajalle erinäisiä oikeuksia, kuten tapaturmavakuutuksen ja vapaapäiviä. Omaishoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan tai hoivan tarvitsijaan (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Hyvä työllisyystilanne on hallitukselle tärkeä tavoite, ja ihmisiä kannustetaan jatkamaan työelämässä mahdollisimman pitkään (Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 2007, 12). Vanhusten hoivan ja työn yhteensovittamista ei Suomessa tueta tarjoamalla työssäkäyville ikääntyneitä läheisiään hoivaaville samanlaisia vapaita ansiotyöstä kuin pienten lasten vanhemmille (Anttonen & Sointu 2006, 80). Omaishoitajan hoitovapaa mahdollistavaa lakimuutosta on pohdittu työ- ja elinkeinoministeriön asettamassa työryhmässä. Työryhmä arvioi, että omaishoitajan vapaa siirtäisi ihmisiä ansiotyöstä työvoiman ulkopuolelle, jolloin työvoiman saatavuus vaikeutuisi. Samanaikaisesti työn tuottavuus voisi heikentyä, kun korkeamman tuottavuuden töistä siirtyisi ihmisiä omaishoivatyöhön. (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 23.)

Toistaiseksi työntekijällä on oikeus ainoastaan tilapäiseen poissaoloon ansiotyöstä, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätöntä hänen perhettään kohdanneen sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi (Työsopimuslaki 55/2001). Poissaolon pituutta ei ole määriteltä, mutta sen on tarkoitus olla lyhytaikainen. Poissaolo on oikeutettua vain siihen saakka, kun työntekijän välitön läsnäolo perhesyyn hoitamiseksi on kussakin yksittäisessä tapauksessa tarpeen. (Kröger, Tarja 2005, 8.)

Työssäkäyvien perheenjäsenten ja läheisten oikeus ja velvollisuus hoivata lapsia ja vanhuksia määritellään hoivapolitiikassa eri tavoin. Järjestelmä viestittää selvästi, että lasten hoiva on hyväksyttävä peruste jäädä pois ansiotyöstä väliaikaisesti mutta vanhusten hoiva ei ole. Hoivapolitiikka kytkeytyy työpolitiikkaan, jolla tavoitellaan korkeaa työllisyyttä. Pienten lasten hoivaa tuetaan monin tavoin myös demografisista syistä, eli se on myös osa väestöpolitiikkaa. Hoivapolitiikka risteytyy monien muiden politiikoiden kanssa, ja työpoliittisista tavoitteista johtuen vanhusten hoivapolitiikan keskeinen painopiste on työikäisten pitämisessä työelämässä mahdollisimman pitkään. Omaishoitajan hoitovapaa pohtinut työryhmä huomioi myös sen, että lähes puolet omaishoidon tukea saavista hoivaajista on eläkkeellä.

Heidän eläkkeelle hakeutumiseensa on ehkä vaikuttanut informaali hoiva ja sen raskaus kokoaikatyön ohella. Lyhytaikainen tai osa-aikainen ansiotyöstä poissa oleminen omaishoitajan hoitovapaan turvin voisi kannustaa hoivaajia jatkamaan työelämässä pidempään. (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 28.)

Kansalaisten siis halutaan huolehtivan ikääntyneistä läheisistään ansiotyön häiriintymättä. Siitä huolimatta vanhusten hoivaan on tarjolla niukemmin julkisia hoivapalveluita kuin pienten lasten hoivaan. Alle kouluikäisten lasten vanhemmilla on subjektiivinen oikeus päivähoitoon (Laki lasten päivähoidosta 36/1973), kun taas vanhusten hoivapalveluihin ei varsinaista subjektiivista oikeutta ole (Lehtonen 2007).

Kunnilla tosin on velvollisuus tarjota riittävästi palveluja vanhusten hoivatarpeisiin. Palvelut myönnetään yksilöllisen tarpeenarvioinnin perusteella, ja jokaisella 75 vuotta täyttäneellä on oikeus päästä palvelutarpeen arviointiin määrääjassa. Palvelut voidaan jakaa niin sosiaali- ja terveyspalveluihin kuin avo- ja laitospalveluihin. Terveyspalvelujen merkitys vanhuksen terveyden ylläpitämisessä on informaalin hoivan kannalta keskeinen. Usein myös iäkkäät hoivaajat tarvitsevat hoitoa sairauksiinsa ja vaivoihinsa. Esimerkiksi terveyskeskusten lääkäripalveluja käyttävät eniten 65 vuotta täyttäneet, joilla oli vuonna 2008 keskimäärin 2,4 terveyskeskuksen lääkärikäyntiä vuodessa (Saukkonen ym. 2010, 8). Teppo Krögerin (2009, 105) mukaan sosiaalipalveluista on vanhuspalvelujen kentässä tullut yhä enemmän terveydenhuollon tukipalveluja, eli palvelujen saanti määrittyy pääosin lääketieteellisten ja sairaanhoidollisten kriteerien mukaan arkielämän tarpeiden sijasta.

Muita keskeisiä palveluita vanhuksille ovat kodinhoitoapu, kotisairaanhoito (usein yhdistettynä kotihoito-nimikkeeseen alle), tukipalvelut, palveluasuminen ja laitoshoido. Tukipalveluja ovat päiväkeskukset, päiväsaunat, apuvälineet, kodin muutostyöt, kauppakuriirit sekä kuljetus- siivous-, turva- ja ateriapalvelut. Pitkäaikaista laitoshoidoa on tarjolla terveyskeskusten vuodeosastolla, vanhainkodeissa ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Pienelle määrälle vanhuksia on tarjolla myös perhehoitoa, jolloin vanhus asuu hoitajan kodissa (Sosiaalihuoltolaki 710/1982). Vuoden 2009 lopussa perhehoidossa oli kaikkiaan 74 vanhusta (Sotkanet).

Vuosien 1995 ja 2005 välisenä aikana vanhuksille suunnatuissa laitospalveluissa on tapahtunut ainakin yksi muutos. Vanhusten määrä vanhainkodeissa ja

terveyskeskusten pitkäaikaisosastoilla on vähentynyt, mutta lähestulkoon vastaava määrä tehostetun palvelun asumista on tullut tilalle. Tehostetun palvelun asumisessa henkilökuntaa on saatavilla ympäri vuorokauden. Käytännössä muutos on tapahtunut yhdenlaisesta laitoshoidosta toiseen. (Kokko & Valtonen 2008, 14.) Noin 11 prosenttia yli 75-vuotiaista asui vuonna 2008 laitoksissa (Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2008, 2009, 3).

Laitoshoito ja informaali hoiva eivät sulje toisiaan pois, sillä informaali hoiva usein jatkuu vanhuksen muutettua laitokseen. Muuton myötä läheisten suhde vanhukseen pysyy yhteisten menneiden kokemusten pohjalta osaksi samana, mutta uusi tilanne muuttaa etenkin hoivaajan toimintaa (Gústafsdóttir 1999; Romøren 2001; Whitaker 2003). Hoivaajan vastuu läheisen hoivasta vähenee, ja hoiva saattaa muuttua Anna Whitakerin (2003) sanoja lainaten ”pieneksi hoivaksi” (*små omsorger*), joka voi sisältää kukkien hoitoa, kynsien leikkuuta ja vaatteiden hoitoa (mt. 102). Lisäksi kotona asuvat vanhukset voivat saada lyhytaikaista hoitoa laitoksessa, joko säännöllisin väliajoin tai tilanteen mukaan erikseen sovittuna. Omaishoidon tukea saavien hoivaajien vapaapäivien aikainen hoiva järjestetään myös yleensä laitoksissa ja toisinaan perhehoitopalveluissa.

Kotihoitoa saavien osuus yli 75-vuotiaiden keskuudessa on hieman pienentynyt kattaen vuonna 1995 lähes 14 prosenttia ikäryhmästä ja vuonna 2005 hieman alle 12 prosenttia. Vuonna 2008 oli 6,3 prosenttia yli 65-vuotiaista ja 11,2 prosenttia yli 75-vuotiaista säännöllisen kotihoidon piirissä (Heinola ym. 2010, 35). Intensiivinen kotihoito, jossa käyntejä on yli 40 kuukaudessa, on lisääntynyt (Kokko & Valtonen 2008, 14). Kotihoito suunnataan siis paljon apua tarvitseville, ja vähäisempiin avun tarpeisiin vastataan joillain muilla keinoin, tai ne jäävät huomiotta. Kotihoidon asiakkaista noin 63 prosentilla on läheinen apunaan, ja heidän läheisiltään saamansa apu on kaksinkertainen viralliseen kotihoitoon verrattuna (Heinola ym. 2010, 38).

Tukipalvelut eli päiväkeskukset, päiväsairaalat, apuvälineet, kodin muutostyöt, kauppakuriirit sekä kuljetus- siivous-, turva- ja ateriapalvelut ovat tärkeitä hoivan tarvitsijoiden ja hoivaajien arkipäivässä, sillä ne helpottavat jokapäiväisistä toimista selviytymistä. Pienikin muutostyö kotona voi mahdollistaa wc:ssä käynnin itsenäisesti, ja vanhuksen säännöllinen päiväkeskuspäivä tuo omaistaan hoivaavalle vaihtelua ja aikaa virkistytymiseen. Vuonna 2009 tukipalvelujen käyttäjiä oli noin 13 prosenttia yli 65-vuotiaista (Sotkanet).

Yhä heikkokuntoisemmat vanhuksat asuvat kotonaan, ja vähän apua tarvitsevat vanhuksat puolestaan eivät helposti pääse julkisen kotihoidon piiriin. Tämä tarkoittaa informaalin hoivan kannalta sitä, että läheisiään hoivaavat vastaavat yhä vaativammista hoivatarpeista. Lukuun ottamatta palveluasumista ja omaishoidon tukea on kaikkien vanhuksille suunnattujen hoivapalvelujen kattavuus heikentynyt viimeisen 20 vuoden aikana (Ikääntymisraportti 2009, 183). Julkisten palvelujen vajetta on korvattu järjestöjen ja yritysten tuottamilla palveluilla sekä läheisten antamalla hoivalla. Siitä huolimatta palveluvajeet näyttävät yleistyneen, sillä vuonna 1998 yli 60-vuotiaista 7 prosenttia koki palveluvajetta, kun vuonna 2004 luku oli jo 22 prosenttia ja nousi jopa 30 prosenttiin 80–84-vuotiaiden parissa. (Ikääntymisraportti 2009, 184.)

Julkiset hoivapalvelut ovat tärkeitä informaalin hoivan kannalta. Parhaimmillaan informaali hoiva ja palvelut muodostavat yhteensopivan kokonaisuuden, joka kattaa vanhuksen hoivatarpeet. Ongelmana ovat niin julkisten palvelujen niukkuus kuin kokonaisuuden koordinointi (vrt. Anttonen & Sointu 2006, 80). Erilaisten toimijoiden avun, käytäntöjen ja vastuiden yhteensovittaminen vaatii jatkuvaa vuorovaikutusta ja neuvotteluita. Etenkin kun vanhuksen avun ja hoivan tarpeet voivat vaihdella lyhyelläkin ajanjaksolla. Palvelujen käyttöä voivat estää vanhuksen tai hoivaajan vastentahtoisuus palveluja kohtaan sekä kokemukset siitä, että palveluissa ei huomioida heidän omia mieltymyksiään ja toimintatapojaan. Toisinaan tarjolla olevat palvelut eivät vastaa vanhuksen tai hoivaajan kokemaa tarvetta.

Viimeisenä hoivapolitiikan osa-alueena esittelen toimia, joilla tuetaan yksityisten palvelujen tuottamista ja ostamista. Suuressa mittakaavassa markkinapohjaisten palvelujen tuotantoa tukee kuntien 1990-luvulla lisääntynyt mahdollisuus siirtyä palvelujen tuottajista niiden tilaajaksi. Markkinoilla toimivat yritykset voivat tuottaa julkisia palveluja pääasiassa joko ostopalveluina tai siten, että asiakas maksaa palvelun ainakin osittain kunnan myöntämällä palvelusetelillä. (Sutela 2001.)

Palvelusetelillä voi hankkia sellaisia sosiaali- ja terveystalveluja, jotka kunnan tai kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen. Setelin on katettava kustannukset kokonaan sellaisissa palveluissa, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon lain mukaan asiakkaalle maksuttomia. Kunnan tulee valita ja hyväksyä ne palveluntuottajat, joiden palvelujen maksamiseen kunnan palveluseteliä voidaan käyttää. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009.)

Kuluttajien suoraan palvelujen ostamista tuetaan kotitalousvähennyksin. Vuonna 2001 voimaan astunut kotitalousvähennys tarkoittaa sitä, että osa yrityksiltä kotiin ostettavien palvelujen kustannuksista voidaan vähentää verotuksessa. Vuodesta 2005 alkaen on vähennyksen saanut myös työstä, joka on tehty omien, puolison tai edesmenneen puolison vanhempien, ottovanhempien, kasvattivanhempien tai näiden suoraan ylenevässä polvessa olevien sukulaisten käyttämässä asunnossa. (Niilola & Valtakari 2006, 67–68.) Vähennystä saa ennakoperintärekisterissä olevalla yrityksellä teetetystä kotitalous-, remontti- ja hoivatyöstä, joka on tehty vähennyksen hakijan tai hänen yllä mainittujen sukulaistensa kotona tai mökillä. Kotitalousvähennyksen maksimimäärä vuonna 2010 oli 3 000 euroa henkilöä kohden, ja vähennys kohdentuu palkkakuluihin. (Veronmaksajain keskusliitto.) Kotitalousvähennystä käyttävät pääasiassa hyvätuloiset ja etenkin ylemmät toimihenkilöt ja yrittäjät. Valtaosa vähennyksistä käytetään remonttitoihin (65 prosenttia) ja kotitaloustöihin (30 prosenttia). Sen sijaan hoivaan ja henkilökohtaiseen apuun vähennystä on käytetty hyvin vähän. (Melkas 2008.)

Palvelusetelien ja kotitalousvähennyksen tavoitteena on sekä luoda hoivapalveluyrityksiä työpaikkoineen että totuttaa suomalaiset ostamaan hoivapalveluja yrityksiltä, eli liittää informaali hoiva ja yritysten tuottamat hoivapalvelut aiempaa tiiviimmin yhteen. Kotitalousvähennyksen avulla informaalia hoivaa on mahdollista julkisen tuen turvin ulkoistaa yrityksille ainakin jossain määrin. Hoivapoliittinen linjaus on selvä: ellet halua tai kykene itse hoivaamaan, osta palveluja yrityksiltä. Tämä on toki mahdollista vain, jos palveluja on saatavilla, on valmis maksamaan niistä markkinahintaa ja tuloja on tähän riittävästi.

Vanhusten hoivan sosiaalipoliittinen konteksti on jatkuvassa muutostilassa, kun julkisten palvelujen tuotannon tavat vaihtelevat, vaikka kuntien velvollisuus asukkaidensa hyvinvoinnin takaavien palvelujen järjestämisestä ei ole muuttunut. Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kannalta tämä tarkoittaa sitä, että informaalin hoivan sosiaalipoliittinen toimintaympäristö muuttuu ja informaalin hoivan toimijoiden tulee kyetä toimimaan ja neuvottelemaan uudessa toimintaympäristössä. Viimeaikaiset hoivamarkkinoiden syntyä tukevat muutokset edellyttävät hoivaajilta ja hoivan tarvitsijoilta taitoja vertailla tarjolla olevien palvelujen laatua ja hintaa sekä mahdollisuutta vaihtaa palveluntuottajalta toiselle.

Hoivapolitiikkaa toteutetaan moninaisin järjestelmin, jotka tarjoavat erilaisia yhdistelmiä rahaa, aikaa ja palveluja informaalin hoivan sijasta, rinnalla ja tueksi.

Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kannalta seurauksena on, että he neuvottelevat moninaisten sosiaalipoliittisia järjestelmiä edustavien toimijoiden kanssa. Näitä toimijoita ovat Kansaneläkelaitoksen virkailijat, lääkärit, palveluohjaajat, sosiaalityöntekijät, fysioterapeutit, kotihoidon työntekijät, palveluseteleitä vastaanottavat yrittäjät ja monet muut ammattilaiset. Neuvotteluissa keskustellaan palveluihin pääsyn kriteereistä, avuntarpeista, auttamisen tavoista ja määrästä sekä monista muista seikoista ennen palvelun tai etuuden saamista, sen aikana ja toisinaan myös sen jälkeen.

Hoivaajat ja hoivan tarvitsijat ilmaisevat omia näkemyksiään ja kokemuksiaan hoivan suhteen. Etuuksia ja palveluita hallinnoivat ja niissä työskentelevät ammattilaiset tulkitsevat lakeja ja kunnan tai kuntaliiton ohjeita ja kriteereitä siitä, kenelle, miten ja millä ehdoin etuuksia ja palveluja tarjotaan. Päätökset palvelujen ja etuuksien saamisesta perustuvat ennalta määrättyihin kriteereihin, joita vasten hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä ammattilaisten arvioita tulkitaan. Neuvottelut eri toimijoiden kesken ovat usein osa tätä päätöksenteon prosessia, jossa ammattilaiset tekevät päätökset. Toiminnallaan he määrittävät hoivan tarvitsijoiden ja hoivaajien institutionaalista ja käytännöllistä todellisuutta (vrt. Finch 1989, 138).

Tässä luvussa olen esitellyt informaalin hoivan suomalaista sosiaalipoliittista kontekstia. Seuraavassa luvussa tarkastelen tätä kontekstia aiemman hoivatutkimuksen kautta.

3. Informaali hoiva tutkimuskohteena

Tarkastelen tässä luvussa informaalia hoivaa käsittelevää, lähinnä empiiristä tutkimusta. Arvioin tutkimuksia siitä lähtökohdasta, millaisena informaalin hoivan ja julkisten palvelujen tai sosiaalipoliittisten instituutioiden välinen kytkös niissä näyttäytyy. Olen tunnistanut tutkimuksista sosiaalipoliittisen yhteyden perusteella kolme erilaista näkökulmaa, jotka eivät ole kokonaan toisensa poissulkevia, vaan ne voivat jossain tutkimuksissa esiintyä samanaikaisesti. Nimesin näkökulmat seuraavasti: *politisoituva informaali hoiva*, *formalisoituva informaali hoiva* ja *globalisoituva informaali hoiva*. Esittelen kunkin näkökulman tarkemmin omassa alaluvussaan.

Aloitan tarkastelun 1980-luvulta, sillä tuolloin vanhusten informaalia hoivaa ryhdyttiin laajemmin tutkimaan. Tarkasteluni etenee löyhästi kronologisessa järjestyksessä 1980-luvulta 2000-luvun alkuvuosiin, mutta tarkoituksena ei ole tutkimusten sijoittaminen tiettyihin aikakausiin. Tarkasteltavaksi valikoitui lähinnä pohjoismaisia ja britannialaisia tutkimuksia, sillä näissä maissa on monia muita maita pidemmät perinteet hoivatutkimukselle. Britannialainen tutkimus on ollut avainasemassa informaalin hoivan käsitteellistäjänä. Tämä näkyy myös suomalaisissa hoivaa eri tavoin käsittelevissä väitöskirjoissa, sillä niissä² tukeudutaan suurelta osin juuri Britanniassa ja Pohjoismaissa tehtyihin tutkimuksiin.

Otin tarkasteluun mukaan kaikkein keskeisimmät hoivatutkimukset tai avaintekstit. Tällaisia ovat tekstit, joissa ensimmäisiä kertoja tai erityisen ansiokkaasti esiintyy tietyn ajan näkökulma informaalin hoivan ja julkisten

² Ks. Nores 1993; Koskinen 1994; Vaarama 1995; Rauhala 1996; Anttonen 1997; Siira 1998; Molander 1999; Rissanen 1999; Tedre 1999; Sinervo 2000; Backman 2001; Kautto 2001; Lehtola 2001; Ala-Nikkola 2003; Rintala 2003; Tenkanen 2003; Kirsi 2004a; Klemola 2006; Miettinen 2006; Niemelä 2006; Büscher 2007; Salin 2008, Valtta 2008; Ylinen 2008; Mikkola 2009.

palvelujen tai laajemmin formaalin hoivan väliseen suhteeseen (vrt. Anttonen 1997, 18-20). Viitataan useammin brittitutkimukseen, sillä pohjoismaista informaalin hoivan tutkimusta on vähemmän kuin vastaavaa brittitutkimusta. Pohjoismaisia tutkimuksia edustavat lähinnä suomalaiset, ruotsalaiset, norjalaiset ja tanskalaiset tekstit, sillä islantilaisia tutkimuksia oli niiden saatavuuden sekä kielen vuoksi vaikea sisällyttää mukaan.

3.1 Politisoituva informaali hoiva

Tutkijoiden kiinnostus hoivaan lähti laajasti liikkeelle feministien keskuudesta 1970- ja etenkin 1980-luvulla. Tavoitteena oli nostaa naisten perheen ja kodin yksityisessä piirissä tekemä palkaton työ näkyviin (Fine & Glendinning 2005, 603). Tällöin etenkin vuosikymmenen alun brittitutkimuksissa hoiva ymmärrettiin aina informaaliksi, mikä tarkoitti, että hoivatyötä tehtiin kotona, palkatta ja perheen nais(t)en toimesta (Szebehely 1996, 25).³ Hoivan katsottiin kuuluvan lähinnä kahden aikuisen ihmisen väliseen suhteeseen ja perustuvan perhevelvollisuudelle ja rakkaudelle (Ungerson 1990, 9; Graham 1991, 65).

Ymmärrys hoivasta naisten velvollisuutena sekä positiivisten tunteiden korostaminen etenkin 1980-luvun hoivatutkimuksessa johtuivat Kari Wærnessin ja Stein Ringenin mukaan (1987) siitä, että hoiva rinnastettiin äitiyteen. Kun hoivaamisen tulkitaan perustuvan äitiydelle, hoivaajia ovat vain naiset. Hoivatutkimuksen historiassa suurin osa tutkimuksista tarkastelee naisten tekemää hoivatyötä. Tutkijat ovat käsitelleet niin tyttärien ja miniöiden tekemää hoivatyötä⁴ kuin vaimojenkin antamaa hoivaa⁵. Lisäksi monissa tutkimuksissa on pohdittu

³ Tutkimuksia, joissa on tällainen lähtökohta: Finch & Groves 1983; Ungerson 1987; Lewis & Meredith 1988; Qureshi & Walker 1989; Finch 1989.

⁴ Tutkimuksia, joissa tarkastellaan tyttärien ja miniöiden hoivatyötä: Bowling 1984; Wright 1986; Lewis & Meredith 1988; Lingsom 1989; Lewinter 1999; Mooney ym. 2002; Zechner 2004, 2007b, 2008a.

⁵ Tutkimuksia vaimojen hoivatyöstä: Oliver 1983; Shaver & Bradshaw 1993; Hännikäinen 1998; Nielsen & Holst 1999; Kirsi 2000, 2001, 2004b; Mikkola 2009.

naisten hoivatyön luonnetta ja yhteiskunnallista merkitystä sekä hoivan käsitteitä⁶. Tutkimuksissa keskityttiin naistyöhön ja tietoisesti erotauduttiin perinteisistä miesten töistä perusteena se, että ihmisten tuottaminen (synnyttäminen, kasvattaminen ja hoivaaminen) eroaa tavaroiden tuottamisesta (Anttonen 1997, 116).

Norjalaisen Wærnessin (1984) mukaan varhainen feministinen hoivatutkimus ei huomionnut sitä, että naisten hoivatyössä hoivaajan ja hoivan tarvitsijan suhteen laatu on merkittävä. Olennainen ero oli hänen mukaansa siinä, onko hoivan saaja saamastaan avusta riippuvainen vai onko hän itsenäisesti selviytyvä terve aikuinen (stereotyyppisesti aviomies). Edellisessä tapauksessa kyse on hoivan tarpeesta ja hoivatyöstä, kun taas jälkimmäisen Wærness nimesi henkilökohtaisiksi palveluiksi ja palvelemiseksi (*personal services, personlig service*). Toinen seikka, jonka Wærness toivoi feministitutkijoiden ottavan huomioon, oli se että lasten, kroonisesti sairaiden, vammaisten ja vanhusten hoiva naisten velvollisuutena heikentää tasa-arvoa. Hoivavelvollisuudet nimittäin kaventavat naisten mahdollisuuksia osallistua elämän muihin osa-alueisiin, kuten ansiotyöhön tai opiskeluun. (Mt. 1984, 70, 86.)

Kun tutkijat määrittivät hoivan rakkauden työksi, se samalla sijoitettiin perhe- ja muihin läheissuhteisiin ja yksityisen elämän piiriin. Tästä huolimatta keskeistä varhaisessa hoivatutkimuksessa oli juuri tuon näkymättömän ja yksityisen toiminnan tekeminen tieteen ja yhteiskuntien tasolla näkyväksi. Tärkeää oli myös informaalin hoivan yhteiskunnallisen merkityksen tunnistaminen ja tunnustaminen. Kyse oli yhteiskuntien tasolla tehdystä työnjaosta, joka on erilainen miehille ja naisille. Tutkijat korostivat, että naisten velvollisuutena on hoivata, kun taas miesten velvollisuudet liittyvät tuotantoon ja palkkatyöhön. (Rose 1983, 83; Wærness 1984, 68.) Feministisen tutkimuksen yhtenä tärkeimmistä tehtävistä pidettiin sukupuolten välisen työnjaon tuottaman naisten ja miesten maailmojen erilaisuuden osoittamista ja erittelemistä (Rose 1983, 90; Hartsock 1985, 232–240). Eräs tavoite oli tuoda esiin se, että naisten kotona palkatta tekemä hoivatyö mahdollistaa miesten ansiotyön.

⁶ Tutkimuksia, joissa naisten hoivatyön luonne ja hoivan käsite ovat keskiössä: Wærness 1978, 1983, 1984; Graham 1983; Finch & Groves 1983; Ungerson 1983, 1987; Land & Rose 1985; Nordhus ym. 1986; Qureshi & Walker 1989; Thomas 1993.

Kaikki kotona tehty hoivatyö ei kuitenkaan ollut palkatonta. Wærness (1984) huomioi, että tutkimusten kohteena olivat useimmiten pääasiassa perheenjäsenet ja sukulaiset. Palvelijoiden, lastenhoitajien, kotiapulaisten ja siivoojien kotitalouksien sisällä tekemää hoivatyötä ei tutkimuksissa ollut useinkaan huomioitu. Tosin palvelijoiden ja piikojen määrä väheni Pohjoismaissa toisen maailmansodan jälkeen. Ruotsissa ja Norjassa oli vielä 1960- ja 1970-luvuilla enemmän kotiapulaisia ja palvelijoita kuin Suomessa. (Haavio-Mannila 1983, 249.) Tultaessa 1980-luvulle kotiapulaisten määrä Suomessa oli vähäinen (Kilkki 2006, 12). Hoivan tutkijat keskittyivät enimmäkseen perheen sisäisiin työnjakoihin, jolloin kotitalouden sisäinen työnjako ja ansiotyö saattoivat jäädä tarkastelun ulkopuolelle. Kodeissa työskentelevien piikojen ja kotiapulaisten hoivaava työ oli eräänlaista formaalia hoivaa, joka nivoutui läheisten hoivatyöhön.

Julia Twigg ja Karl Atkin (1996, 4) ovat todenneet, että tuon ajan brittitutkimuksissa hoiva oli nimenomaan sukupolvien välistä toimintaa, jossa pääasiassa tyttäret ja miniät nähtiin hoivaajina. Vasta 1980-luvun lopulla tutkijat kiinnittivät huomionsa siihen, että myös suurin osa hoivaa tarvitsevista vanhuksista on naisia (vrt. Nordhus ym. 1986; Morris 1991, 156). Samaan aikaan Sara Arber ja Nigel Gilbert (1989) olivat ensimmäisten joukossa korostamassa sitä, että myös miehet hoivaavat⁷.

Informaalin hoivan keskeisenä kontekstina pidettiin ennemminkin perhesuhteita kuin sosiaalipoliittisia järjestelmiä. Kuitenkin on pitkälle feministitutkijoiden ansiota, että aiemmin yksityiseksi määritelty hoivatyö alettiin ymmärtää yhteiskunnalliseksi kysymykseksi. Clare Ungersonin (1987) informaalia hoivaa käsittelevä teos onkin otsikoitu *Policy is personal*. Se osoittaa, miten informaali hoiva sai tutkimuksissa paikan yhteiskunnallisesti tärkeänä sekä yhteiskunnallista arvostusta ja tutkijoiden mielenkiintoa ansaitsevana toimintana. Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhde alkoi muuttua tutkimuksissa aiempaa näkyvämmäksi, kun se suhteutettiin muihin yhteiskunnassa tärkeisiin toimintoihin, kuten ansiotyöhön ja tuotantoon.

Hilary Graham (1993) kiinnitti huomiota siihen, että sukupuolen lisäksi on olemassa myös muita hoivan kannalta merkittäviä jakoja, kuten luokkaerot, etninen

⁷ Tutkimuksia, joissa tarkastellaan miesten hoivatyötä: Arber & Ginn 1990; Parker & Lawton 1990; Fisher 1994; Doucet 2000; Kirsi ym. 2000, 2004; Isaksen 2004; Sörensdotter 2009.

tausta ja seksuaalinen suuntautuneisuus. 1990-luvulle asti hoivatutkijoiden kiinnostus, etenkin Britanniassa, oli keskittynyt lähinnä valkoihoisten, naimissa olevien keskiluokkaisten naisten palkatta tekemään hoivatyöhön (mt. 1993, 465–466). Tulkitsen Grahamin väitteen vaateena huomioida yhteiskunnalliset rakenteet ja toimijuutta määrittävät jaot ja keskittymät hoivatutkimuksessa aiempaa laajemmin. Tutkimukset, joissa hoivan institutionaalinen konteksti on nostettu keskeiselle sijalle, sijoitin toista näkökulmaa edustavien tutkimusten ryhmään, jolle annoin nimen *formalisoituva informaali hoiva*.

3.2 Formalisoituva informaali hoiva

1980-luvun brittitutkijoista poiketen pohjoismaiset hoivan tutkijat määrittelivät hoivatyöksi myös palkallisen hoivatyön. Muutenkin pohjoismaisissa tutkimuksissa oli poikkeavat painopisteet brittitutkimuksiin verrattuna. Kun Britanniassa informaalin hoivan saajina tutkittiin vain aikuisia (Ungerson 1990, 9; Graham 1991, 65), sisällyttivät pohjoismaiset tutkijat hoivan tarvitsijoiksi myös pienet lapset (Ungerson 1990, 9–11). Toinen keskeinen ero on se, että suurin osa pohjoismaisesta tutkimuksesta on kohdistunut 1980-luvulta näihin päiviin saakka formaaliin hoivaan ja etenkin kotipalveluihin informaalin hoivan sijasta (Szebehely 1996, 25; Kröger 2005, 243).⁸

Toki Pohjoismaissa on tutkittu myös informaalia hoivaa, mutta koska formaali hoiva sisällytettiin hoivan käsitteeseen, on informaalin hoivan tutkimuksessa sosiaalipoliittinen konteksti ollut vahva verrattuna etenkin 1980-luvun brittitutkimukseen. Yksi eroja selittävä tekijä on se, miten informaali hoiva huomioitiin tuonaikaisessa hoivapolitiikassa. Esimerkiksi Ruotsissa käytiin 1980-luvun lopulla poliittista keskustelua siitä, kenellä on vastuu vanhusten hoivasta. Vastuu määriteltiin julkiseksi, mutta perheen halutessa osallistua hoivaan, julkisen vallan velvoite oli antaa tukea tähän tehtävään (Johansson 1993, 103).

⁸ Pohjoismaisia kotipalveluita eritteleviä tutkimuksia: Wærness 1983, 1984; Eliasson 1984; Sundström 1984; Isaksen 1984; Daatland 1987; Simonen 1986, 1990; Gough 1987; Thulin 1987; Olsen & Gregersen 1988; Heikkinen 1989; Szebehely 1995, 2003b; Dahl 2001; Jensen 2004; Andersson 2007; Sörensdotter 2008, 2009; Selander 2009.

Myös brittitutkijat olivat kiinnostuneita hoivapoliittisista keskusteluista. Tosin Prue Chamberlayne ja Annette King (2000) totesivat, että vielä 2000-luvulle tultaessa vain harvat brittitutkijat olivat teoretisoineet hoivan julkisen ja yksityisen ulottuvuuden kytköksiä (mt. 176). Kuitenkin esimerkiksi John Baldock ja Adalbert Evers (1991) kiinnittivät tutkimuksessaan näihin suhteisiin huomiota. Heidän mukaansa julkisissa palveluissa oli tapahtunut 1990-luvun alussa muutos: aiemmasta poiketen läheisiään hoivaavat pääsivät osallisiksi vanhusten hoivaa ja palvelujen tarvetta käsitteleviin neuvotteluihin. Tutkimustulos osoittaa, että informaalin ja formaalin hoivan väliset sidokset ja limittyminen toisiinsa alkoivat tulla tutkijoiden mielenkiinnon kohteeksi. Hoiva oli Britanniassakin 1980-luvun ja 1990-luvun taitteessa politisoitunut pääasiassa tutkijoiden, median ja järjestöjen toiminnan ansioista. Sosiaalipolitiikan tavoitteena oli kuitenkin säilyttää vanhusten hoiva mahdollisimman tarkkaan yksityisen elämän piirissä. Taustalla oli Chamberlaynen ja Kingin (2000) mukaan liberalistinen käsitys siitä, että yksityiset ja julkiset elämänalueet tulee pitää erillään (mt. 176).

Vuonna 1993 julkaistussa artikkelissaan brittitutkija Janet Finch nosti esiin kysymyksen siitä, tulisiko brittitutkijoiden laajentaa hoivan käsitettä sisältämään myös formaalin hoivatyön. Hän arvioi, että hoivan ymmärtäminen vain palkattomaksi hoivatyöksi saattaa hämärtää palkattoman ja palkatun hoivatyön välisiä yhtäläisyyksiä, joilla oli Finchin mukaan tärkeä merkitys pyrittäessä ymmärtämään hoivatyön sukupuolittunutta luonnetta. (Mt. 18.) Ehdotus oli kutsu laajentaa informaalin hoivan tarkastelua yksilötason kokemuksista ja yksilöiden välisistä suhteista myös sosiaalipoliittisiin järjestelmiin.

Norjalainen Arnlaug Leira (1993) totesi, että skandinaavisissa tutkimuksissa pidetään tärkeänä analysoida hoivan eri muotoja: yksityistä ja julkista, informaalia ja formaalia, palkatonta ja palkattua. Hänen mukaansa erilaiset tavat organisoida hoivaa vaativat neuvotteluita, joissa määritetään rajoja yksityisten ja hyvinvointivaltion velvollisuuksien välillä. (Mt. 1993, 24; vrt. Kröger 2009.) Leira (1993) korosti myös sitä, että informaali hoiva ei välttämättä ole laadultaan parempaa kuin formaali hoiva, joka on suunnitelmallista ja ammattimaista. Hänen mukaansa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden välisten positiivisten tunteiden ja suhteen yksityisluontoisuuden korostaminen voi jättää hoivan organisointiin liittyvät kollektiiviset intressit ja mahdolliset intressiristiriidat liian vähälle huomiolle. (Mt. 28–29.) Kriitikissä painotetaan sitä, että läheisten väliset hoivasuhteet eivät aina

perustu pelkästään myönteisille tunteille ja että rakkaudellakaan annettu hoiva ei välttämättä ole laadultaan parasta. Toisaalta siinä ei myöskään huomioitu minkäänlaisten tunteiden mahdollisuutta ammattilaisten tekemässä hoivatyössä. Informaalia hoivaa ja julkisten palvelujen formaalia hoivaa ei tulisi nähdä pelkästään toisilleen vastakkaisina, sillä niissä on paljon sekä yhtäläisyyksiä että eroja.

Ammattilaisten tekemää hoivatyötä tutkittiin Pohjoismaissa jo varhain, ja usein tutkimuksen kohteena olivat julkiset kotipalvelut. Kotipalvelu on formaalia hoivaa, mutta itse hoivatyö tehdään asiakkaan kotona eli yksityiseksi määritetyllä alueella (Tedre 1993). Tätä kautta informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välinen kytkös on niissä jossain määrin läsnä. Marta Szebehely (1995) on tarkastellut kotipalveluita koskevaa pohjoismaista ja anglosaksista tutkimusta ja jakaa sen kahteen eri haaraan. Ensimmäisessä tutkimuksen haarassa painopiste on asiakkaiden kokemuksissa, ja toisessa taas työntekijöiden näkökulma on keskeisempi. (Mt. 19.) Hoivatutkimuksen historian kannalta kotipalveluja koskevassa tutkimuksessa on merkitteellistä se, että tutkimuksen kohteena ovat usein kotipalvelujen työntekijöiden lisäksi asiakkaina olevat vanhukset eli hoivan tarvitsijat.

Yksi ensimmäisistä brittitutkimuksista (ks. myös Wright 1986; Ungerson 1990; Qureshi 1990; Twigg 1993), jonka keskiössä on informaalin hoivan ja formaalien järjestelmien välinen suhde informaalin hoivan näkökulmasta, on Julia Twiggin ja Karl Atkinin vuonna 1994 julkaistu teos *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Twigg ja Atkin (1996/1994) toteavatkin heti kirjan alussa, että on olemassa vähän tietoa siitä, mikä on hoivaajien asema suhteessa palvelujärjestelmään ja miten heidän tarpeensa on tai ei ole siinä huomioitu (mt. 1). Tutkimuksen lähtökohtana oli käsitys, jonka mukaan Britanniassa palvelujen saaminen on pitkälti palvelun tuottajan ja hoivaajan välisen neuvottelun tulos. Neuvotteluihin vaikuttavat yhtäältä palvelujärjestelmää määrittävät lait ja säännöt ja toisaalta vanhan ihmisen avun ja hoivan tarve.

Vaikka tutkimus kohdistui vain hoivaajiin palvelujen käyttäjinä, eivät Twigg ja Atkin unohtaneet tutkimuksessaan hoivan tarvitsijoita. He huomauttivat, että hoivaajat ovat hoivaajia vain siksi, että heillä on tietynlainen suhde hoivaa tarvitsevaan henkilöön. Tämän vuoksi tutkimusten ei tulisi keskittyä pelkästään kumpaankaan osapuoleen, sillä hoivaajia ei olisi ilman hoivan tarvitsijoita.

Hoivaajien olemassaolo myös sosiaalipolitiikan kannalta olennaisina toimijoina perustuu hoivasuhteeseen. (Mt. 10–11.)

Hoivasuhdetta ja hoivatyötä taas määrittävät vahvasti hoivaajien neuvottelut sosiaalipoliittisten järjestelmissä työskentelevien kanssa. Esimerkiksi brittitutkijat Mike Nolan ja kumppanit (1996) arvioivat, että äänekkäimmät ja vahvimmin tarpeensa esiin nostavat hoivaajat saavat suurimman osan informaalin hoivan tukemiseen tarkoitetuista palveluista (mt. 13; ks. myös Nolan & Grant 1989, 1992; Ellis 1993; Twigg & Atkin 1996). Vähiten kotipalvelua, laitoshoidtoa ja hoivatyötä helpottavia välineitä Sara Arberin ja Jay Ginnin (1992) mukaan saavat Britanniassa työväenluokan jäsenet. Heillä on ylempien sosiaaliluokkien edustajiin verrattuna vähemmän taloudellisia ja kulttuurisia resursseja, joita tarvitaan palvelujen saamiseksi. (Mt. 620–622, ks. myös Ingebretsen & Eriksen 2004 Norjan osalta.)

Samansuuntaisia tuloksia on saatu tutkittaessa maahanmuuttajataustaisten hoivaajien ja vanhusten palvelujen käyttöä niin Pohjoismaissa kuin Britanniassa.⁹ Palvelujen käyttämisen esteenä ovat usein tiedonpuute sekä kielelliset ja kulttuuriset (mm. toiminta- ja ajattelutapoihin liittyvät) epäyhteneväisyydet asuinmaan ja maahanmuuttajan lähtömaan välillä (Ekman ym. 1998, 38; Moen 2002, 2003). Tutkimustulokset osoittavat, että hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden on ensin tutustuttava sosiaalipoliittisiin järjestelmiin kyetäkseen neuvottelemaan etuuksista ja palveluista.

Informaalin hoivan institutionaalinen konteksti, julkiset hoivapalvelut ja -etuudet, otettiin 1990-luvulle tultaessa tutkimuksen kohteeksi yhä vahvemmin myös Britanniassa. Informaalia hoivaa käsittelevät pohjoismaiset ja britannialaiset tutkimukset lähentyivät tässä suhteessa toisiaan. Vammaistutkimuksella ja vammaisliikkeellä on tässä ollut erityinen osansa, sillä ne loivat vammaisuuden sosiaalisen mallin, jossa vammaisuus ymmärretään yhteiskunnallisesti tuotetuksi, yhteiskunnan fyysisen ja sosiaalisen ympäristön aiheuttamaksi. Vammaisuus on siten seurausta institutionaalisesta syrjinnästä, jossa muun muassa

⁹ Tutkimuksia, joissa on tarkasteltu maahanmuuttajataustaisten vanhusten tai heidän hoivaajien palvelujen käyttöä: Arber & Ginn 1992; De Marini 1998; Ekman ym 1998; Kathbama & Bhakta 1998; Salokangas & Tossavainen 1999; Gaunt 2002; Magnússon 2002; Moen 2002, 2003; Forssell 2003, 2004; Mortensen 2003; Brodin 2006; Ingebretsen & Eriksen 2004; Lehtonen 2006; Torres 2006; Lill 2007; Lindeborg 2008.

sosiaalipoliittisilla järjestelmillä on sijansa. Vammaisuus ei tällöin ole yksilön vaje tai toimintakyvyn puute vaan ympäristön ja rakenteiden tuottama vammauttava tila (vrt. Kröger 2002, 28).¹⁰

Vammaisliike on osaltaan vaikuttanut myös siihen, että hoivatutkijat yhä useammin alkoivat tutkia hoivaajien lisäksi myös hoivan tarvitsijoita (Twigg & Atkin 1996, 9).¹¹ Vammaisliikkeen lisäksi informaalin hoivan tukeminen julkisin varoin linkitti informaalin hoivan ja sosiaalipoliittiset järjestelmät konkreettisemmin yhteen niin käytännössä kuin tutkimuksessakin. Esimerkiksi 1990-luvulla Britanniassa voitiin maksaa nimellinen summa vapaaehtoisille, jotka auttoivat lähelläään asuvia vanhuksia. Omaisiaan tai läheisiään hoivaaville oli oma etuutensa (*Invalid Care Allowance*), ja vammaisille henkilöille oli tarjolla erilaisia etuuksia, joita voitiin käyttää vammasta aiheutuviin lisäkuluihin tai saadusta hoivasta maksamiseen. (Ungerson 1995.) Etuuksien maksaminen informaalin hoivan tukemiseksi on selkeä osoitus informaalin ja julkisten etuuksien ja palvelujen sekoittumisesta. Vuonna 2005 saksalaiset tukijat Birgit Geissler ja Birgit Pfau-Effinger nimittivät tätä julkisin varoin, etenkin rahallisin etuuksin, tuettua kotona tehtyä hoivatyötä käsitteellä, jota en ryhdy suomentamaan: semi-formal care (mt. 8). Käsitteen lanseeraaminen osoittaa, että tiukka jako informaaliin ja formaaliin hoivaan ei käytännössä aina toimi. Joka tapauksessa informaalin hoivan tukemiseen tarkoitetuista järjestelmistä ovat myös tutkijat olleet kiinnostuneita, joten niin hoivaajia kuin hoivan tarvitsijoita on tutkittu etuuksien saajina.¹²

1990-luvulla tutkijat alkoivat tulla tietoisemmiksi siitä, että vain hoivaajia tutkimalla ymmärrys hoivasta jää yksipuoliseksi. Niinpä 1990-luvun puolivälin

¹⁰ Tutkimuksia, joissa vammaisuuden sosiaalinen malli on lähtökohtana: Oliver 1986, 1990; Morris 1991; Keith 1992.

¹¹ Tutkimuksia hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta: Sundström 1984; Nordhus ym. 1986; Qureshi & Walker 1989; Begum 1990; Sinclair & Williams 1990; Morris 1991; Allen ym. 1992; Szebehely 1995; Magnússon 1996; Lewinter 1999, 2003; Twigg 2000; Hansen ym. 2002; Jensen 2002; Høeg 2003; Wray 2003; Forbat 2005; Sjørengen ym. 2005; Vaarama ym. 2006; Dunér 2007; Reinikainen 2008; Zechner 2008b; Gunnarsson 2009a, 2009b; Valokivi & Zechner 2008; Zechner & Sointu 2009; Zechner & Valokivi 2009.

¹² Tutkimuksia, joissa hoivan tarvitsija on tutkimuksen kohteena etuuden tai palvelun saajana: Lingsom 1985, 1988; Evandrou 1991; Gothóni 1991; Sipilä 1992, 1993; Glendinning & McLaughlin 1993; Evers ym. 1994; Ungerson 1995.

jälkeen sekä ruotsalainen Rosmari Eliasson (1996, 134) että britti Julia Twigg (1998, 15) sitoutuivat tulevaisuudessa hoivatutkimuksissaan ottamaan hoivan tarvitsijan näkökulman aiempaa paremmin huomioon. Nämä yksittäisten tutkijoiden kannanotot heijastavat sitä, että sekä Pohjoismaissa että Britanniassa hoivan tarvitsijan näkökulman huomioimista tutkimuksissa alettiin pitää yhä tärkeämpänä. Voidaan siis ajatella, että hoivaa tarvitseva vanhus sai vähitellen tutkimuksissa oman tunnustetun paikkansa informaalissa hoivassa ja sen sosiaalipoliittista kontekstia muokkaavissa neuvotteluissa, kun tutkijat kiinnostuivat vanhoista ihmisistä palvelujen ja etuuksien saajina.

Vielä 2000-luvulla huomattava osa hoivatutkimuksista tehdään silti hoivaajan näkökulmasta. Yksi syy tälle on ehkä osaltaan hoivatutkimuksen feministiseen tutkimukseen tukeutuva perinne. Varhaisen hoivatutkimuksen yhtenä keskeisenä tavoitteenahan oli nimenomaan tehdä naisten hoivaava työ näkyväksi. Toisaalta etenkin sosiaaligerontologisessa tutkimusperinteessä tarkastellaan ikääntymistä ja hoivaa vanhan ihmisen kokemuksena ja näkökulmasta. Toinen peruste hoivan tutkimiselle hoivaajan toimintana voi olla se, että tulokset saattavat olla sosiaalipolitiikan kannalta helpommin hyödynnettävissä. Niiden avulla voidaan esimerkiksi kehittää kotihoidon työntekijöiden työtä tai omaishoidon tuen järjestelmää. Toisinaan myös hoivan tarvitsijoiden osallistuminen tutkimuksiin voi olla hankalaa terveyteen, muistiin tai puheen tuottamiseen liittyvien ongelmien vuoksi.

Omaishoidon tukea käsittelevissä tutkimuksissa ilmenee informaalisen hoivan ja sosiaalipoliittisen järjestelmän suhde konkreettisesti neuvoteltuna etuuden hakuprosessien kautta. Omaishoivaa voidaan tukea rahallisin etuuksin hoivaa tarvitsevalle vanhukselle, jotta hän voi palkata itselleen avustajan tai ostaa tarpeelliseksi katsomiaan palveluita. Näin on Britanniassa, jossa palkattu hoivaaja ei voi olla puoliso, sukulainen tai kukaan muu samassa taloudessa asuva. (Yeandle & Stiell 2007, 117.)

Toinen tapa antaa taloudellista tukea on maksaa etuus hoivaa antavalle omaishoitajalle. Se, kenelle etuus maksetaan, vaikuttaa siihen, kuka edustaa informaalista hoivaa neuvoteltaessa sen ja formaalin hoivan välistä suhdetta. Suomalainen omaishoidon tuki maksetaan hoivaajalle, joka tekee kirjallisen sopimuksen tukea maksavan kunnan kanssa. Sopimuksen myötä informaali hoiva

asettuu osaksi kunnan vanhushoivan palvelujärjestelmää (Valokivi & Zechner 2009).

Etuudet, joihin liittyy kirjallisia sopimuksia tai käytön seuranta, muokkaavat informaalin ja sosiaalipoliittisen järjestelmän kytköstä virallisempaan suuntaan, ja informaali hoiva ikään kuin formalisoituu. Tällaisia ovat pääosin omaishoivan tukemiseen tarkoitettut rahalliset etuudet Suomessa, Britanniassa, Norjassa, Ruotsissa ja Tanskassa.¹³ Sen sijaan esimerkiksi Italiassa ja Itävallassa vanhukselle maksettavan rahallisen etuuden käyttöä ei juuri valvota, ja sitä usein käytetäänkin hoivatyöntekijöiden palkkaamiseen virallisen talouden ulkopuolella (Gori & Da Roit 2007; Österle & Hammer 2007). Hoiva formalisoituu erilaisissa sosiaalipoliittisissa konteksteissa eri tavoin.

Palvelujen ja etuuksien sekä informaalin hoivan rinnakkaisen analysoinnin ansiosta informaali hoiva alkoi vähitellen saada yhä konkreettisempia sidoksia sosiaalipoliittisiin järjestelmiin niin pohjoismaisissa kuin britannialaisissa tutkimuksissa. Formalisoituvan informaalin hoivan näkökulma on vahva suurimmassa osassa niin pohjoismaisten kuin brittitutkijoiden tekemiä vanhusten informaalia hoivaa käsitteleviä tutkimuksia. Väitöskirjani erillisartikkeleissa Neuvoteltu hoiva, Vanhus ja hoiva sekä Palvelut ja hoiva hyödynnän formalisoituvan informaalin hoivan näkökulmaa. Sen sijaan kahden erillisartikkelini Ylirajainen hoiva 1 ja 2 näkökulmana on *globalisoituva informaali hoiva*.

3.3 Globalisoituva informaali hoiva

Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisen yhteyden voi sanoa kansainvälistyneen ja laajentuneen vuosituhaten vaihteen jälkeen tehdyissä tutkimuksissa. Vuonna 2000 yhdysvaltalainen tutkija Arlie Russell Hochschild esitteli globaalin hoivaketjun käsitteen (*global care chain*). Käsite kuvaa tilannetta, jossa köyhistä tai kehittyvistä maista kotoisin olevat naiset jättävät maansa ja kotinsa lähtiessään ansiotyöhön hoivaamaan vauraiden maiden lapsia ja vanhuksia.

¹³ Tutkimuksia, joissa tarkastellaan omaishoidon tukea: Lingsom 1985; Evandrou 1991; Gothóni 1991; Sipilä 1992; Evers ym. 1994; Nissinen 1994; Ungerson 1995, 2005; Sand 2000, 2005; Heikkilä 2001; Leitner 2003; Ungerson & Yeandle 2007; Yeandle & Stiell 2007; Kalliomaa-Puha 2007; Ulmanen 2009; Valokivi & Zechner 2009.

Naiset jättävät usein lähtömaahan perheensä, johon voi niin ikään kuulua hoivaa tarvitsevia lapsia tai vanhuksia. Suuri osa hoivatyöhön kehittyneisiin maihin matkaavista naisista päättyy epävirallisille työmarkkinoille etenkin maissa, joissa on heikosti tarjolla julkisesti organisoituja tai tuettuja hoivapalveluita. Hoivaketju muodostuu siten, että vauraan maan hoivavaje täytetään vähemmän vauraan maan hoivaylijäämällä. Tämä hoivaylijäämän siirto kuitenkin kätkee sisäänsä uuden hoivavajeen, jos lähtömaahan jäävät lapset, vanhukset ja muut hoivan tarvitsijat jäävät aiemmin naiselta saamaansa hoivaa vaille.

Vaikka Hochschild on yhdysvaltalainen tutkija, nostan globaalien hoivaketjujen käsitteen esiin, sillä se omalla tavallaan osoittaa informaalin hoivan linkittymisen mitä moninaisimpiin julkisiin järjestelmiin. Tällaisia ovat erityisesti maahan- ja maastamuuton hallinnointiin tarkoitettut järjestelmät, joiden avulla hoidetaan muun muassa oleskelulupia, kansalaisuushakemuksia, työlupia ja viisumeita. Järjestelmiä ei ole luotu tukemaan informaalia vanhusten hoivaa, mutta hoivan globalisaation myötä informaali hoiva joutuu asemoitumaan suhteessa myös niihin (ks. Bommes & Geddes 2000). Tämä on nähtävissä myös tutkimuksissa, joissa tutkitaan hoivan motivoimaa kansainvälistä muuttoliikettä tai ylirajaista informaalia hoivaa.

Hoivan kansainvälistymistä ja globalisaatiota tarkastelevan tutkimuksen voi jakaa karkeasti kahteen haaraan. Ensimmäinen tutkimuksen haara on lähellä globaalin hoivaketjun käsitettä ja keskittyy maahanmuuttajiin, jotka tekevät palkallista hoivatyötä, virallisilla tai epävirallisilla työmarkkinoilla.¹⁴ Suuri osa tämän aihepiirin tutkimuksesta on tehty Britannian ja Pohjoismaiden ulkopuolella, etenkin Yhdysvalloissa (ks. esim. Romero 1992; Hondagneu-Sotelo 1994, 2001; Salazar Parrenas 2001, 2003; Ehrenreich & Hochschild 2002). Toinen, pienempi mutta kasvava hoivan tutkijoiden joukko on kiinnostunut maahanmuuttajista, jotka auttavat ja hoivaavat läheisiään valtioiden rajojen yli.¹⁵ Jälkimmäisessä tutkimuksen haarassa informaali hoiva on keskeisemmällä sijalla.

¹⁴ Tutkimuksia maahanmuuttajien palkallisesta hoivatyöstä: Isaksen 1998, 2007; Anderson 1997, 2000a, 2000b; Platzer 2002; Ackers 2004; Williams 2004; Yeates 2004, 2005, 2009; Kofman 2006; Kofman & Raghuram 2006; McGregor 2007; Laurén & Wrede 2008; Näre 2008; Williams & Gavanis 2008.

¹⁵ Tutkimuksia, joissa lähestytään ylirajaista informaalia hoivaa: Østergaard-Nielsen 2003; Ryan 2004; Warnes ym. 2004; Reynolds & Zontini 2006; Torres 2006; Zechner 2006, 2008a; Åkesson 2007.

Eräs informaalialia hoivaa koskeva huomio on tosin tehtävä myös ensin mainitusta hoivan ja kansainvälisen muuttoliikkeen yhdistävästä tutkimuksen haarasta. Monissa maissa palkataan epävirallisille työmarkkinoille maahanmuuttajia hoivaamaan vanhuksia heidän kodeissaan. Tämä on yleistä etenkin sellaisissa maissa, kuten Italiassa ja Itävallassa, joissa vanhusten hoiva on lähinnä perheen vastuulla (Williams & Gavanas 2008). Näissä maissa vanhushoivan julkinen tuki muodostuu pääasiassa rahallisista etuuksista. Niiden käyttöä seurataan ja rajoitetaan vähän, joten etuuksia käytetään tällaisissa maissa usein maahanmuuttajien palkkaamiseen hoivatyöhön vanhusten koteihin verotuksen ulkopuolella. (Egger de Campo 2007, Da Roit 2007.)

Tällainen epävirallisen tai harmaan talouden piirissä tehty palkattu hoivatyö vanhusten kodeissa on jonkinlainen formaalin ja informaalisen hoivan sekamuoto. Birgit Geissler ja Birgit Pfau-Effinger (2005) ovat kuvanneet tällaista epävirallista, pimeää hoivatyötä käsitteellä *informal care employment* eli sisällöllisesti käännettynä informaalisen hoivan ansiotyö (mt. 10). Ilmiötä voisi määrittää tosin myös aiemmin esiin tuomallani käsitteellä *semi-formal care* (mt. 8), sillä tyypillisesti osa maahanmuuttajien palkasta katetaan julkisista varoista maksetuin hoivaetuuksin.

Näillä hieman pohjoismaisen ja brittiläisen tutkimuksen ulkopuolelle menevillä pohdinnoilla haluan korostaa sitä, miten työvoiman, informaation, tuotteiden ja yksittäisten ihmisten kiihtyvä kansainvälinen liikkuvuus muuttavat informaalisen hoivan sosiaalipoliittista toimintaympäristöä ja laajentavat informaalisen hoivan sidoksia mitä erilaisimpiin julkisiin järjestelmiin. Samalla joudutaan pohtimaan informaalisen ja myös formaalin hoivan käsitteiden rajoja ja yhteensopivuutta hoivan käytäntöjen kanssa.

Toinen edellä mainitsemani globalisoituvan hoivan tutkimuksen haara paneutuu ylijärjestykseen hoivaan¹⁶. Kun hoivaaminen ja auttaminen tapahtuvat valtioiden rajojen yli, kohtaavat hoivaajat (ainakin) kahden eri maan sosiaalipoliittisia järjestelmiä. Jos

¹⁶ Ylijärjestyksen auttamisen ja hoivan tutkimuksen ehkä keskeisin teos on australialaisten tutkijoiden *Families caring across borders. Migration, ageing and transnational caregiving* (Baldassar ym. 2007). Joitakin ylijärjestyksen hoivan tutkimuksia on tehty myös Pohjoismaissa ja Britanniassa: Gouldborne 1999; Mason 1999, 2004; Izuhara & Shibata 2002; Østergaard-Nielsen 2003; Ryan 2004; Warnes ym. 2004; Zontini 2004; Sørensen 2005; Reynolds & Zontini 2006; Torres 2006; Åkesson 2007; Zechner 2006, 2007b, 2008a, 2010; Gouldbourne ym. 2010.

Suomessa asuva maahanmuuttaja hoivaa vanhusta, joka asuu toisessa maassa, on hän tekemisissä vanhuksen asuinmaan sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa. Tämän lisäksi hänen hoivatyötään saattavat määrittää hänen oman asuinmaansa järjestelmät, jotka voivat esimerkiksi rajoittaa viisumivaatimuksin hänen vierailujaan vanhuksen luo. On melko tavanomaista, että informaalia hoivaa tukevat järjestelmät eivät tunnista ylirajaista hoivaa, joten suoranaista tukea (omaishoidon tukea tai vastaavaa) ei siihen ole saatavilla. (Baldassar ym. 2007, 3, 8; Zechner 2008a, 38–40.) Toki vanhuksen asuinpaikan tarjoamat palvelut voivat vähentää informaalin hoivan tarvetta.

Norjalainen tutkija Lise Widding Isaksen (2007) mainitsee kolme pääasiallista syytä sille, miksi maahanmuuttajat ja kansainvälinen liikkuvuus liittyvät yhä tiiviimmin vanhusten hoivan kysymyksiin. Yhtäältä taustalta löytyvät hankaluudet löytää työvoimaa hoiva-aloille, ja toisaalta kyse on sosiaalidemokraattisen hyvinvointiperinteen muuttumisesta konservatiivisempaan tai familistisempaan suuntaan. Perheen ja yksilön vastuuta korostavaan hyvinvointivaltioon sopii ajattelutapa, että ihmiset voivat itse päättää, miten he organisoivat hoivaa itselleen ja läheisilleen. Tällöin julkinen vastuu voi rajoittua lähinnä rahallisten etuuksien tarjoamiseen palvelujen sijasta. Kolmas tärkeä hoivan globalisaatioon vaikuttanut seikka on Isaksenin mukaan Neuvostoliiton hajoaminen ja monien entisten sosialistimaiden liittyminen Euroopan unioniin, jolloin matalan palkkatason maista pääsee hoivatyöntekijöitä entistä vapaammin hakeutumaan läntisen ja pohjoisen Euroopan maihin. (Mt. 44.)

Vaikka edellä kuvatut prosessit koskettavat erityisesti formaalia vanhusten hoivaa, vaikuttavat ne myös informaaliin hoivaan. Työn perässä vauraampiin maihin muuttaneet maahanmuuttajat muodostavat edullisen työvoimareservin myös kotona annettavalle hoivalle, joka vielä niin Britanniassa kuin useimmissa Pohjoismaissa perustuu pitkälti perheen ja suvun naisten palkattomaan työhön (vrt. Sørensen 2005, 75). Maahanmuuttajien vanhusten kodeissa ja verotuksen ulkopuolella tekemä hoivatyö ei kosketa virallisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä, paitsi mahdollisesti vähentyneenä hoivapalvelujen kysyntänä. Tämä voi tarkoittaa sitä, että hoiva palautuu yksityisen elämänalueen asiaksi, jolloin myös informaalin hoivan kytkökset sosiaalipoliittisiin järjestelmiin heikkenevät tai saavat uusia muotoja.

Eräs kansainvälinen ilmiö, joka muokkaa informaalin hoivan yhteyksiä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin, on eläkeläisten kansainvälinen muutto

(*international retirement migration*). Monet varsinkin vauraiden maiden eläkeläiset muuttavat yleensä lämpimän ilmaston vuoksi esimerkiksi Etelä-Euroopan maihin (ks. Karisto 2000). Heitä kutsutaan muuttolinnuiksi (*snowbirds*), sillä he ikään kuin pakenevat talvea ja lunta mutta saattavat asua kesäaikaan lähtömaassaan. Jos eläkeläismaahanmuuttajien terveys ja voimat heikkenevät ja he alkavat tarvita hoivaa, he useimmiten muuttavat takaisin lähtömaahansa ja turvaavat lapsiinsa ja palveluihin hoivaa saadakseen. (Gustafson 2001; Kofman 2004; Warnes ym. 2004.) Syy tähän on siinä, että kohdemaassa eläkeläismaahanmuuttajat usein ovat tekemisissä muiden eläkeläismaahanmuuttajien kanssa. Monet heistä ovat harvoin kanssakäymisissä paikallisten asukkaiden kanssa, eikä nuorempaan sukupolveen kuuluvia avun ja hoivan antajia ole lähettyvillä. (Gustafson 2001, 375; Casado-Díaz ym. 2004, 356, 371.) Lisäksi heidän kielitaitonsa saattaa olla heikko, joten neuvottelemisen hoivaa ja hoitoa tarjoavien ammattilaisten kanssa on vaikeaa (Hardill ym. 2005, 780).

Jotkut eläkeiässä muuttaneista ovat työuransa jälkeen lähtömaahansa palaavia paluumuuttajia (*return of labour migration*). Siellä ei informaalia hoivaa ole välttämättä saatavilla, sillä lapset usein jäävät maahan, jossa ovat kasvaneet, vaikka vanhemmat palaisivat lähtömaahansa. Vanhempi sukupolvi ehkä haluaa sukkuloida lähtömaan ja aiemman asuinmaan välillä, mutta se voi osoittautua hankalaksi riippuen vanhuksen varallisuudesta, kansalaisuudesta, poliittisista olosuhteista ja liikkumisen rajoituksista valtioiden välillä. Nämä ongelmat koskettavat etenkin eläkeläisiä, jotka muuttavat pakolaisina, turvapaikanhakijoina tai perheen yhdistämisen vuoksi

Myös julkisten palvelujen ja etuuksien saaminen niin lähtömaassa kuin aiemmassa asuinmaassa voi kansalaisuuteen, asumiseen ja oleskelulupiin liittyvien epäselvyyksien vuoksi olla rajallista (Blakemore 1999, 765; Warnes & Williams 2006). Oikeuksia sosiaalietuuksiin ja sosiaali- ja terveystalouteen rajaavat erilaiset maiden väliset sopimukset Euroopan unionin sisällä. Unionin ulkopuolelta muuttavien oikeudet etuuksiin ja palveluihin ovat Euroopan unionin kansalaisia vielä huomattavasti rajallisemmat. (Ks. Ackers & Dwyer 2004.)

Eri maiden ja Euroopan Unionin lainsäädäntö saavat aikaan sen, että valtioiden välillä liikkuvien informaalin hoivan toimijoiden suhteet sosiaalipoliittisiin järjestelmiin ovat monimutkaiset ja vaikeasti hallittavat. Ongelmia synnyttävät vieraat kielet, erilaiset järjestelmät ja käytännöt sekä lakien moninaiset tulkinnat.

Kansalliset sosiaalipoliittiset järjestelmät eivät useimmiten tunnista eivätkä siten myöskään tue ylijärjätystä hoivaa tai ylijärjätystä hoivaa, johon liittyy kansainvälinen liikkuvuus. Julkisin varoin organisoitujen tai tuettujen etuuksien ja palvelujen piiriin pääseminen edellyttää usein joko pysyvää asumista, kansalaisuutta tai virallista työsuhdetta kyseisessä maassa.

3.4 Informaalin hoivan muuttuva konteksti

Tarkastelemalla Pohjoismaissa ja Britanniassa tehtyjä pääasiassa informaalia hoivaa käsitteleviä tutkimuksia muodostin tietynlaisen hoivatutkimuksen kehityskaaren. Tutkimuksen kolme näkökulmaa, *politisoituva*, *formalisoituva* ja *globalisoituva*, heijastavat informaalin hoivan muuttuvaa sosiaalipoliittista kontekstia, jossa informaalia hoivaa määritellään ja rajataan.

Näkökulmat ilmaisevat sitä, miten informaali hoiva muuttuu yhteiskunnalliseksi ja poliittiseksi kysymykseksi, jonka ratkaisemiseen kehitetään erilaisia hoivapoliittisia ratkaisuja. Nämä sosiaalipoliittiset ratkaisukeinot muodostavat informaalin hoivan muuttuvan institutionaalisen kontekstin. Vaikka lisääntyneiden avioerojen ja kiihtyvän kansainvälisen liikkuvuuden vuoksi perheiden ja sukujen mahdollisuuksia ja halua osallistua vanhusten hoivaan on ajoittain epäilty, on informaali hoiva osoittautunut kuitenkin suhteellisen pysyväksi, joskin luonteeltaan muuttuvaksi ilmiöksi.

Lisääntyvä kansainvälinen liikkuvuus ja sen myötä yleistynyt ylijärjätäinen hoiva luovat uudenlaisia haasteita sosiaalipoliittisille järjestelmille. Esimerkiksi kahden Suomessa asuvan taustoiltaan egyptiläisen ja venäläisen naisen epäonniset yritykset saada hoivaa tarvitseva äiti asumaan luoksensa Suomeen ovat esimerkkejä tällaisesta kansainvälisen liikkuvuuden sosiaalipoliittisille järjestelmille aiheutuvista uusista haasteista. Oleskelulupien saaminen eläkeiässä oleville sukulaisille osoittautui vaikeaksi, ja tapaukset herättivät vilkkaan julkisen keskustelun muun muassa maahanmuuttopolitiikasta, hyvinvointivaltion rajoista ja sosiaalipoliittisten järjestelmien mahdollisuuksista huomioida yksilöiden erityiset tilanteet. (Helsingin Sanomat 16.6.2010; Välimaa 2010.)

Tällainen sosiaalipoliittisia järjestelmiä koetteleva kansainvälinen ja ylijärjätäinen toiminta tulee lisääntymään, kun maahanmuutto Suomeen lisääntyy. Ihmisten

kansainvälinen liikkuvuus ei sinällään ole uusi asia, mutta ihmisten ja tiedon kansainvälisen liikkuvuuden nopeus ja edullisuus ovat luoneet uudenlaisia mahdollisuuksia ylläpitää hoivasuhteita eri valtioiden alueilla asuvien välillä. Hoiva globalisoituu eri tavoin, mikä on nähtävissä myös hoivatutkimuksissa, mukaan lukien tämä väitöskirja, jonka seuraavassa luvussa kuvaan, miten erillisartikkeleissa julkaistut tutkimukset on toteutettu ja millaiset metodologiset lähtökodat koko tutkimuksen taustalla ovat.

4. Tutkimuksen toteutus

Olen analysoinut erillisartikkeleissa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kuvaamia konkreettisia hoivatilanteita, hoivan erilaisia käytäntöjä ja vaihteita sekä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaa. Artikkeleiden aineisto koostuu haastatteluista, joita olen analysoinut laadullisen sisällönanalyysin menetelmiä hyödyntäen. Kuvaan tässä luvussa sitä, miten olen toteuttanut tutkimukseni. Lähden liikkeelle metodologisista lähtökohdista, joiden esittelemisessä hyödynnän Valerie J. Janesickin (1998) laadullisen tutkimuksen ominaispiirteiden listaa. Sitten esittelen haastatteluaineistot, teen selkoa siitä, miten ne on hankittu, ja pohdin etenkin haastatteluihin liittyviä keskeisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä. Luvun lopussa erittelen aineistojen analyysin kulkua.

4.1 Laadullisen tutkimuksen lähestymistapa informaaliin hoivaan

Valerie J. Janesick (1998, 42) on tehnyt yhdentoista kohdan listan laadullisen tutkimuksen keskeisistä ominaispiirteistä. Tiivistin listan viiden piirteen luetteloksi, joita olen soveltanut tutkimukseeni. Listan mukaan laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista, henkilökohtaista ja hidasta. Laadullisen tutkimuksen instrumentti on tutkija itse, ja sen tekeminen edellyttää eettistä hyväksyttävyyttä.

Käymällä läpi edellä mainitut laadullisen tutkimuksen viisi ominaispiirrettä täsmennän tutkimukseni metodologiset lähtökohdat. Ensimmäinen tutkimukseeni soveltuva piirre on se, että laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista ja sen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman laaja ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Ilmiö myös pyritään ymmärtämään kontekstissaan (Janesick 1998, 42). Tutkiessani vanhusten informaalia hoivaa, olen sijoittanut sen yhteiskunnalliseen ja etenkin sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Toimijoita ei tule kuitenkaan kadottaa tutkimuksesta rakenteiden kustannuksella (Mills 1970, 247–248).

Läheisten toisilleen antama ja toisiltaan saama hoiva voitaisiin nähdä yksilötason kysymyksenä, joka ratkaistaan asianosaisten omien mieltymysten mukaan. Kuitenkin niin informaali kuin julkisten palvelujen formaali hoiva ja niiden väliset suhteet muodostavat erittäin keskeisen yhteiskunnallisen ja poliittisen kysymyksen, joten niitä tulee tarkastella myös yhteiskunnallisessa kontekstissaan. Tutkimuksessani tämän kontekstin muodostavat julkiset palvelut sekä eräät muut sosiaalipoliittiset järjestelmät ja niiden muutokset. Olen tehnyt aikaisemmissa luvuissa ymmärrettäväksi tätä kontekstia arvioimalla pääasiassa suomalaisia hoivaa tukeva ja tarjoavia sosiaalipoliittisia järjestelmiä sekä käymällä läpi informaalia hoivaa käsittelevää pohjoismaista ja brittiläistä tutkimusta 1980-luvulta aina 2000-luvun ensimmäiselle vuosikymmenelle.

Toinen keskeinen piirre laadullisessa tutkimuksessa on Janesickin (1998) mukaan henkilökohtaisuus ja pyrkimys ymmärtää tutkimukseen osallistuvien maailmaa ja tapaa hahmottaa sitä (mt. 42). Informaali hoiva on kahden tai useamman ihmisen ajoittain intiimillä elämänalueella tapahtuvaa toimintaa. Jokainen hoivaa saava ja antava osapuoli kokee hoivan tarpeen, saamisen ja antamisen omalla tavallaan, ja näistä tavoista olen informaalin hoivan tutkijana kiinnostunut. Tavoittelen lähestymistavallani tutkittavien näkökulman ja todellisuuden hahmottamisen tavan mahdollisimman kokonaisvaltaista ymmärtämistä, aineiston rajoitukset tietenkin huomioon ottaen. Tavoitteena on kuvata ja ymmärtää tutkittavien tapaa tulkita maailmaa ja luoda merkityssuhteita erilaisissa hoivaan liittyvissä tilanteissa (vrt. Varto 2005, 74).

Kolmas laadullisen tutkimuksen piirre liittyy aikaan. Laadullinen tutkimus on hidasta, sillä aineiston keruu on usein työlästä ja analyysiä on harvoin mahdollista tehdä kerralla valmiiksi (Janesick 1998, 42). Haastatteluaineistojen käyttö edellyttää haastateltavien löytymistä, heidän suostumustaan, varsinaisia haastatteluita, niiden litterointia sekä analyysiä, johon on palattava tutkimuksen eri vaiheissa. Analyysi tarkentuu vähin erin sen jälkeen, kun aineisto käy tutuksi ja aiemmista tutkimuksista ja muilta tutkijoilta saadut vaikutteet nivoutuvat osaksi omaa ajattelua. Tutkimusprosessissa paljon aikaa vie myös kirjoittaminen. Kirjoittaminen on lukijan vakuuttamista siitä, että kirjoittaja on asiansa tunteva ja pätevä esittämään väitteensä ja että kirjoittaja on todella tehnyt tutkimuksen. Vakuuttamista on myös se, että tutkimus on tehty hyväksyttävällä tavalla ja tulokset raportoitu hyvässä tarkoituksessa (Kakkuri-Knuuttila 1992, 44; Aro 1999, 21). Yhteenvedon

tavoitteena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä johdonmukainen, uskottava ja yhtenäinen kuvaus, joka kokoaa erillisartikkeleissa julkaisemani tulokset eheäksi kokonaisuudeksi. Tutkimuksen tulee myös tehdä oikeutta tutkimuksen kohteena oleville ihmisille ja asioille. Sen lisäksi tutkijan on todennettava tiedeyhteisölle ja laajemmallekin yleisölle, että tehty tutkimus ja sen tulokset ovat totuudenmukaisia ja ne tarjoavat uutta ja merkittävää tietoa. (Törrönen 2002, 29.)

Neljäs laadullisen tutkimuksen olennainen piirre keskittyy tutkijaan ja hänen rooliinsa. Tutkija on laadullisen tutkimuksen instrumentti, joten hänen on kehitettävä tutkimuksenteon taitojaan, sillä mikään kone ei korvaa tutkijan kykyä analysoida, tulkita ja ymmärtää tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Näin ollen omat ennakkokäsitykseni todellisuudesta ja tietämisestä vaikuttavat tutkimukseen ja siitä saataviin tuloksiin, joten teen käsitykseni mahdollisimman näkyviksi. (Janesick 1998, 42; Eskola & Suoranta 2000, 20–22.)

Jokaiselle ihmiselle on olemassa monia todellisuuksia (Berger & Luckmann 2002, 11, 31), mutta erillisartikkeleissa keskityn sellaiseen jokapäiväisen elämän todellisuuteen, jota hoivan tarve määrittää tavalla tai toisella. Hoivan tarpeesta johtuu, että sosiaalipoliittiset järjestelmät vaikuttavat tutkimuksiin osallistuneiden elämään eri tavoin kuin jos hoivan tarvetta ei olisi. Olen tietoinen siitä, että tutkimus on vuorovaikutuksellinen prosessi, johon vaikuttavat yhtäältä tutkijan ominaisuudet, henkilöhistoria ja tieteellinen tausta sekä toisaalta tutkimukseen osallistuvien taustat ja tavat toimia (vrt. Denzin & Lincoln 1998, 4, 8). Täysin objektiivista tapaa tehdä tutkimusta ei ole, sillä tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien toiminta, arvot ja vaikuttimet ovat sosiaalisesti rakentuneita. Näiden arvojen, vaikuttimien ja tutkijan sidosten esiin tuominen ja huomioiminen tutkimuksen teon aikana on kuitenkin osa objektiivisuuteen pyrkimistä. Joka tapauksessa tutkittavasta ilmiöstä on tutkimuksen avulla mahdollista saada esiin lukuisia erilaisia selontekoja, joita kaikkia ei voida millään menetelmällä sisällyttää yhteen tutkimukseen (Denzin & Lincoln 1998, 25).

Tutkijana olen vastuussa analyysin kautta tuottamistani tulkinnoista, jotka saattavat olla ristiriidassa tutkimukseen osallistuneiden hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkemysten kanssa. Tämän lisäksi on syytä muistaa, että haastattelutilanteessa tuotettu informaalia hoivaa kuvaava puhe sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä se on vahvasti kyseessä olevaan tilanteeseen ja siihen liittyviin toimijoihin kiinnittynyttä ja kuvaa haastateltavien konkreettisia kokemuksia ja tulkintoja informaalista hoivasta. Toisaalta kerrotut asiat heijastavat laajempaa kulttuuria ja

yhteiskuntaa, jossa puhetta tuotetaan. Haastatteluiden aikana voidaan esimerkiksi sekä puhua puolesta että vastaan sitä yhteiskunnassa vallitsevaa ymmärrystä, kenen vastuulla vanhusten hoiva on. (King & Chamberlayne 1996, 98.) Niin tutkija kuin tutkittavatkin ovat yhteiskunnallisia toimijoita ja he osaltaan sekä ylläpitävät että muokkaavat vallitsevia käsityksiä informaalisesta hoivasta. He siis puhuvat maailman sisältä käsin ja ovat maailmassa mukana (Tuomi & Sarajärvi 2002, 106). Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimushaastattelun aikana syntyy tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yhteinen kielellisesti tuotettu ja jaettu ymmärrys, joka kuitenkin on kullakin osapuolella ja yksilöllä erilainen (vrt. Janesick 1998, 37).

Kieli toimii järjestelmänä, joka välittää kuvauksia hoivaan liittyvän todellisuuden ilmiöistä. Nämä ilmiöt on järjestetty erilaisiksi tyypeiksi, joihin kielellä kuvattu järjestelmä pohjaa. Järjestelmän avulla ihmiset voivat pitää suurta joukkoa ilmiöitä itsestään selvinä, mikä helpottaa jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. (Berger & Luckmann 2002, 32–33.) Kieli on sosiaalisen todellisuuden tuote, ja kielen avulla myös tuotetaan todellisuutta (Burr 1995, 4; Jokinen ym. 1993, 18). Jokaisella toimijalla on suhteellisen paljon tietoa niistä instituutioista, joita hän toiminnallaan osaltaan uusintaa. Toimijat ovat sekä kielellisiä että yhteiskunnallisia ja luovasti rakenteita uusintavia ja muokkaavia. (Giddens 1984, 118.) Kielen avulla ilmaistut todellisuuden kuvaukset viittaavat ja pohjautuvat todellisuuteen, johon ihminen ankkuroituu kehollisuuden ja ruumiillisuuden kautta (Filmer ym. 1998, 24–25). Vaikka siis hoivatarpeen taustalla olevien sairauksien diagnoosit ja vammojen määritelmät ovat sosiaalisesti rakentuneita ihmisten tekemiä konstruktioita, on sairastuneella, vammautuneella tai vanhuuden tuomasta heikkoudesta kärsivällä henkilöllä konkreettisia fyysisiä oireita ja jokapäiväistä elämää hankaloittavia seuraamuksia. Esimerkiksi sana hoiva on sosiaalisesti konstruoitu. Kun vanha ihminen määrittyy hoivan tarvitsijaksi esimerkiksi omaishoidon tuen hakemuksessa, on sillä käytännöllisiä seuraamuksia. Hän voi saada palveluja tultuaan nimetyksi hoivan tarvitsijaksi. (Vrt. Hacking 2000, 11, 13.)

Sosiaalisen konstruktionismin lisäksi tukeudun myös kriittiseen realismiin, joka lähtee ajatuksesta, että on olemassa ihmismielelle ulkoinen maailma. Tämä maailma on erillään ihmisten sitä koskevista käsityksistä ja uskomuksista, ja siinä voidaan havaita tiettyjä säännönmukaisuuksia. Kriittisessä realismissa puolustetaan kausaalisten selitysten mahdollisuutta mutta tunnustetaan kuitenkin käsitys

sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta kommunikaatiossa. Kausaalisten selitysten mahdollisuuden puolustaminen ei merkitse sitä, että tietyllä ilmiöllä olisi vain yksikäsitteiset syynsä. (Delanty 1997, 130.)

Vaikka ihmisten tuntema todellisuus on tulkittua ja yleensä sanoin ilmaistua, taustalta löytyvät kuitenkin ihmisen biologisen olemuksen ja luonnonympäristön tuottamat konkreettiset rajat (Heiskala 2004, 199). Tällöin tutkimuksen lähtökohtana on maltillisen konstruktionismin ja kriittisen realismin yhdistelmä. Tutkija Stefan Einhorn (2008) kuvaa kaunokirjallisuudessa teoksessaan *Ihmisen tehtävä* mainiosti todellisuuden ja kielen välistä yhteyttä tieteessä:

”Tieteellisessä yhteydessä emme puhu todellisuudesta vaan todellisuuden havainnoinnista ja kuvailusta. Nämäkin päätelmät perustuvat ’aivoissamme oleviin kokemuksiin’. On kyse todellisuudesta sellaisena kun koemme sen aisteillamme ja välitämme muille puhumalla ja kirjoittamalla.” (Mt. 97–98.)

Viides ja viimeinen tässä esiin nostamani keskeinen laadullisen tutkimuksen ominaisuus tai vaade on sen eettisyys (Janesick 1998, 42). Laadullisen tutkimuksen vaatimuksena on eettinen hyväksyttävyys sen vuoksi, että tutkimuksen kohteena on ihminen ja inhimillinen toiminta (Varto 2005, 13–14). Koska ihmistä ja ihmisen toimintaa tutkiva ei voi toimia ulkoisena tarkkailijana, on jokainen tutkijan tekemä toimi eettinen, eli siihen sisältyy vastuu. Tarve vastuulle syntyy siitä, että tutkimus luo maailmasta uusia tulkintoja ja rakentaa uusia yhteyksiä vanhojen tulkintojen välille ja vaikuttaa siten maailmaan, jossa elämme. (Mt. 49–50.) Näin ollen tutkijan velvollisuutena on muistaa ja huomioida toiminnassaan, että tieteellä ja sen tekijöillä on valtaa ja että tutkimuksen tuloksilla on poliittista ja yhteiskunnallista merkitystä (Denzin & Lincoln 1998, 4).

Laadullisen tutkimuksen teko on käsityötä ja vaatii tutkijalta myös eläytymistä tutkittavien tilanteeseen. Varsinkin silloin kun tutkimuksen kohteena on niinkin intiimi toiminta kuin informaali hoiva, on tutkijan vältettävä mekaanista suhtautumistapaa ja oltava helläkälinen. John Maxwell Coetzeen (2006) romaanissa *Hidas mies* hoivaa tarvitseva vanha mies kuvaa tällaisten suhtautumistapojen eroa puhuessaan ystävälleen tarvitsemastaan hoivasta:

”Vai niin sinä neuvoisit: tyydy sairaanhoitoon. Olen eri mieltä. Jos joutuisin valitsemaan hyvän sairaanhoidon ja hellien käsien välillä, valitsisin empimättä hellästi hoivaavat kädet.” (Mt. 293.)

4.2 Haastatteluaineistot

Erillisartikkeleiden aineiston muodostavat haastattelut, joita on tehty joko hoivaa antavien tai hoivaa tarvitsevien ihmisten kanssa. Olen kiitollinen kaikille haastateltaville, jotka mahdollistivat tutkimuksen toteutumisen jakamalla hoivaan liittyviä elämänvaiheitaan ja kokemuksiaan.

Seuraava katkelma Merete Mazzarellan (1983, 251) kaunokirjallisesta teoksesta *Pääsiäinen* kuvaa sitä, miksi haastatteluaineisto sopii ihmisten jokapäiväisen elämän ja hyvin henkilökohtaisten ja intiimien asioiden, kuten informaalin hoivan tutkimiseen (vrt. Hirsjärvi ym. 2007, 201).

”...Ihmiset loppujen lopuksi ovat todella todellisia vain siinä määrin kuin heillä on muistoja, siinä määrin kuin heillä on kerrottavaa tai muilla on kerrottavaa heistä. Pienet tarinat, näennäisen merkityksettömät yksityiskohdat voidaan varovasti ja hellästi tuoda esiin, nostaa näkyville ja yhdistellä yhteen niin, että ne melkein huomaamatta muodostavat kokonaiskuvan, kokoavan tulkinnan todellisuudesta.”

Haastatteluilla on tutkimusaineistona kuitenkin rajansa, sillä toisilleen vieraiden ihmisten välisessä lyhytaikaisessa kohtaamisessa ilmaistaan helposti vain myönteisiä ja hyväksyttäviä asioita. Hoivaajat kuvaavat itsensä tunnollisina ja huolehtivaisina ja hoivan tarvitsijat taas mahdollisimman omatoimisin ja reippaina avun tarvitsijoina. Hoivan jokapäiväisissä käytännöissä ja ammattilaisten kanssa käydyissä neuvotteluissa on asioita, joita ei osata tai voida kielellisesti ilmaista. Erityisesti ihmisen kokemaa heikkoutta, avuttomuutta ja avun tarvetta on vaikea ilmaista myönteisesti, siten että ihmisen oma toimijuus säilyisi eikä hän vaikuttaisi olevan pelkästään taakkana toisille. Ehkä osaltaan tästä syystä tutkimuksen tekeminen hoivan tarvitsijan näkökulmasta lähtien on vaikeaa. Haastatteluiden käyttö aineistona toimii, kun tutkimus kohdentuu eri toimijoiden välisiin neuvotteluihin ja etenkin hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden tulkintoihin niistä. Hoivan arkisten ja itsestään selvien käytäntöjen tutkimuksessa etnografinen tutkimusote voisi olla haastatteluista soveliaampi.

Tutkimukseni aineistot muodostuivat eri tutkimushankkeissa tehdyistä haastatteluista. Väitöskirjaan vaikuttivat monin tavoin myös rahoittajien ja hankkeiden tavoitteet. Kolmen artikkelin (*Neuvoteltu hoiva* sekä *Ylirajainen hoiva I*

ja 2) haastattelut tein työskennellessäni Euroopan komission rahoittamassa ja professori Jorma Sipilän johtamassa hankkeessa nimeltä ”New Kinds of Families, New Kinds of Social Care. Shaping Multi-dimensional Policies for Informal and Formal Care” eli lyhyesti SOCCARE. Hankkeessa tutkittiin ansiotyön ja hoivan yhteensovittamista viidessä Euroopan maassa: Suomen lisäksi Britanniassa, Italiassa, Portugalissa ja Ranskassa. Hanke sijoittui vuosille 2000–2003. Kyse oli laadullisesta vertailevasta tutkimuksesta. Kussakin maassa tehtiin sama määrä samantyyppisiä haastatteluja työn ja perheen yhteensovittamisesta. Kahdessa erillisartikkelissa (*Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) käytin ainoastaan suomalaista haastatteluaineistoa ja yhdessä (*Neuvoteltu hoiva*) sekä suomalaista että italialaista aineistoa. Päädyin ottamaan italialaisen aineiston suomalaisen rinnalle siksi, että italialainen hyvinvointivaltio luo melko vahvan kontrastin suomalaiseen hyvinvointivaltioon verrattuna, ja sitä kautta sain uutta näkökulmaa suomalaisen informaalin hoivan tarkasteluun. Lisäksi kerätty aineisto oli laadultaan hyvin samankaltainen vastaavan suomalaisen aineiston kanssa ja mahdollisti aineistojen rinnakkaisen käytön.

SOCCARE-hankkeessa haastateltiin erilaisia perhetyppejä edustavia aikuisia työn ja perheen yhteensovittamisesta. Perhetypit olivat yksinhuoltaja-, maahanmuuttaja- ja kahden uran perheet sekä perheet, joissa oli samanaikaisesti sekä hoivaa tarvitsevia lapsia että vanhuksia. Näitä kahteen suuntaan hoivaavien haastatteluja Suomesta ja Italiasta käytin aineistona yhdessä erillisartikkelissa (*Neuvoteltu hoiva*). Lisäksi valitsin kahden artikkelin (*Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) aineistoiksi osan Suomessa tehdyistä maahanmuuttajaperheiden haastatteluista. Artikkeleissa käyttämäni suomalaiset (ja suomenkieliset) haastattelut olen tehnyt itse. Italialaiset haastattelut ovat italialaisten SOCCARE-hankkeessa työskennelleiden tutkijoiden Rossana Trifiletin, Simonetta Simonin, Alessandro Pratesin ja Daniela D’Angelon tekemiä. Kaikki hankkeen haastattelut on nauhoitettu, litteroitu ja anonymisoitu. Italiankieliset haastattelulitteraatiot on Rosella Daggetti kääntänyt englanniksi. Haastatteluiden litterointi on tehty sanasta sanaan, mutta esimerkiksi taukojen pituuksia tai huokauksia ei niihin merkitty. Alustava aineiston anonymisointi eli haastateltavien nimien muuttaminen on tehty ennen haastatteluaineistojen analysointia. Tarkempi anonymisointi, josta kerron alaluvussa 4.3, tehtiin analyysin yhteydessä.

Clare Ungerson ja Pirjo Nikander ovat kukin tahollaan todenneet, että analyysi tulee aina tehdä alkuperäiskielisestä aineistosta (Ungerson 1996; Nikander 2008). Tosin Ungerson (2004, 196) on myöhemmin todennut, että kompromisseja on tehtävä, sillä muutoin laadullista kansainvälistä vertailevaa tutkimusta olisi vaikea tehdä. Artikkelissa Neuvoteltu hoiva aineistona on italian kielestä englanniksi käännetty haastatteluaineisto. Käännöksen tehnyt henkilö on opiskellut sosiaalityötä ja asunut pitkään Italiassa ja Suomessa. Käännökset on tehty siten, että haastateltavien puheen sisältö tulee mahdollisimman ymmärrettäväksi suomalaiselle tutkijalle. Käännöksiä ei siis ole tehty sanasta sanaan. Olen käynyt kääntäjän kanssa keskusteluita italialaisesta työelämästä ja hoivapalveluista sekä lukenut aiheita käsittelevää kirjallisuutta, jotta ymmärtäisin haastatteluiden kontekstin mahdollisimman hyvin. Lisäksi olen voinut tarvittaessa esittää kääntäjälle tarkentavia kysymyksiä.

Kahdessa erillisartikkelissa (*Palvelut ja hoiva* sekä *Vanhus ja hoiva*) käyttämäni haastattelut on tehty kahdessa Suomen Akatemian rahoittamassa ja professori Anneli Anttosen johtamassa hankkeessa. Hankkeet ovat nimeltään ”Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnassa?” (SoTCa¹⁷) ja ”Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä” (Squaring¹⁸). Ensimmäinen hanke toteutettiin vuosina 2004–2008 ja jälkimmäinen 2005–2008. Molemmissa hankkeissa tutkittiin vanhusten hoivaa. SoTCassa tutkimus kohdistui informaaleihin ja formaaleihin vanhushoivan resursseihin sosiaalisen pääoman erityisinä muotoina. Squaring-hankkeessa taas verrattiin suomalaista ja italialaista hyvinvointiyhteiskuntaa tavoitteena ymmärtää perheiden, julkisen sektorin ja markkinoiden muuttuvia suhteita ja vastuita hoivan tuottajina. Näissä hankkeissa haastatteluita tekivät Suomessa itseni lisäksi Anneli Anttonen, Liina Sointu ja Jukka Syväterä. Tämän hankkeen Italiassa tehtyjä haastatteluita en ole käyttänyt väitöskirjassani. Kaikki aineistot on nauhoitettu, litteroitu ja anonymisoitu.

SOCCARE-hankkeen maahanmuuttajahaastateltavat löydettiin väestörekisterin, maahanmuuttajajärjestöjen tai maahanmuuttajapalvelujen avulla Tampereen

¹⁷ Suomen Akatemian hanke numero 207359.

¹⁸ Suomen Akatemian hanke numero 211195.

seudulta tai pääkaupunkiseudulta. Tutkimushanketta varten etsimme Kiinasta ja Virossa Suomeen muuttaneita työssäkäyviä maahanmuuttajia, joilla on hoivaa tarvitsevia lapsia tai vanhuksia läheistensä joukossa. Kirje, jolla haastateltavia pyydettiin osallistumaan tutkimukseen, on tutkimuksen liitteenä (ks. liite 2). Vuonna 2001 tein yhteensä 28 haastattelua, joista 15 oli Virossa ja 13 Kiinasta Suomeen muuttaneiden maahanmuuttajien haastatteluita. Virossa muuttaneiden haastateltavien joukossa oli viisi naista, joilla oli hoivaa tarvitsevia ikääntyneitä sukulaisia Suomen rajojen ulkopuolella. Nämä haastattelut ovat kahden erillisartikkelin aineistona (*Ylirajainen hoiva 1 ja 2*).

Yhden artikkelin (*Neuvoteltu hoiva*) aineistona ovat kahdeksan suomalaisen ja kuuden italialaisen kahteen suuntaan hoivaavan henkilön haastattelut. Jätin yhden suomalaisen ja kaksi italialaista haastattelua analysoimani aineiston ulkopuolelle sen vuoksi, että kyseiset haastateltavat eivät olleet ansiotyössä. Heidän tilanteensa oli tämän vuoksi hyvin erilainen muihin haastateltaviin verrattuna. SOCCARE-hanketta varten haastattelin vuosina 2002 ja 2003 kaikkiaan yhdeksää suomalaista naista, jotka hoivasivat sekä lapsia että vanhuksia. Haastateltavat tavoitettiin erään tamperelaisen asuinalueen sähköpostilistan sekä lehdissä olleiden ilmoitusten avulla (ks. malliteksti liitteessä 3). Ilmoitukset julkaistiin Kodin Kuvalehden lisäksi ET-, Kirkkosanomien-, Luterilainen-, Martta- sekä Metsästys ja Kalastus -lehdessä. Viidessä lehdessä olleisiin ilmoituksiin tuli yhteensä 44 vastausta, joista vain yksi oli mieheltä. Kaikkia ilmoituksiin vastanneita ei haastateltu pitkien etäisyyksien, haastateltavien kiireiden tai yhteystietojen vajavaisuuden vuoksi. Haastateltavista suurin osa asui Tampereella tai lähialueilla, yksittäisiä haastatteluita tein myös kauempana asuvien haastateltavien kanssa. Italialaiset haastattelut on tehty Bolognassa ja Firenzessä tai niiden lähiympäristöissä. Siellä haastateltavat löydettiin tutkijoiden henkilökohtaisten verkostojen, muiden haastateltavien ja sosiaalisyhteistyötekijöiden avulla.

Haastatteluissa käytettiin kaikille maille yhteistä haastattelurunkoa, joka tehtiin SOCCARE-hankkeen tutkijoiden yhteistyönä. Käänsin alkuperäisen englanninkielisen haastattelurungon suomeksi. Kunkin maan tutkijoiden tehtäväksi jäi muokata se oman maan kieleen ja kulttuuriin mahdollisimman hyvin sopivaksi. Tavoitteena oli kerätä perustietoja haastateltavista ja heidän perheistään, kuvata hoivan tarpeita sekä niissä tapahtuneita muutoksia. Avun ja hoivan lähteet haluttiin huomioida laajasti siten, että mahdollisimman monista eri lähteistä saatu apu ja

hoiva tulisivat huomioiduiksi: niin perheenjäseniltä, sukulaisilta ja ystäviltä kuin julkisista ja yksityisistä palveluista sekä järjestöissä ja harmailla markkinoilla tuotetuista palveluista saatava hoiva.

Lasten ja vanhusten hoivaa koskevia kysymyksiä esitettiin silloin kun ne olivat haastateltavalle relevantteja. Maahanmuuttajien haastatteluissa oltiin kiinnostuneita myös maahanmuuton syistä ja käytännön järjestelyistä. Lisäksi haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, miten hoiva oli organisoitu lähtömaassa ennen maahanmuuttoa. (Ks. Zechner 2004.) Liitteessä neljä on maahanmuuttajien ja liitteessä viisi kahteen suuntaan hoivaa antavien henkilöiden haastatteluissa käytetyt suomenkieliset haastattelurungot (ks. liitteet 4 ja 5). Vaikka haastattelurungot ovat lomakemuotoisia, oli haastatteluiden muoto vapaa ja eteni haastateltavalle soveliaassa rytmissä. Kysymyksiä ei ilmaistu lomakkeeseen kirjatussa muodossa, vaan lomake toimi ennemminkin muistilistana aiheista, joita haluttiin käydä läpi. Tavoitteena oli tuottaa ajassa liikkuva kuvaus hoivan tarpeista, sen organisoinnista sekä niissä tapahtuneista muutoksista. Myös hoivaajan elämän keskeiset vaiheet haluttiin ottaa huomioon. SOCCARE-hankkeessa haastateltiin ainoastaan hoivaajia tai hoivan organisoijia.

Maahanmuuttajia haastateltaessa kysymykset ryhmiteltiin seuraavien teemojen mukaisesti:

- taustakysymykset
- hoivan tarpeet
- hoivan organisointi ennen Suomeen muuttoa
- hoivan organisointi haastatteluhetkellä
- hoivan arviointi
- mahdollisuudet ja toiveet hoivan suhteen
- maahanmuutto
- elämä virolaisena Suomessa
- tulevaisuuden odotukset

Kahteen suuntaan hoivaa antavien henkilöiden haastattelurunko oli sama kuin maahanmuuttajahaastatteluissa, mutta kysymyksiä muokattiin sopimaan haastateltavien tilanteeseen, jossa hoivaa tarvitsivat samanaikaisesti haastateltavaa nuoremman ja vanhemman sukupolven jäsenet. Haastattelu sisälsi seuraavat teemat:

- taustakysymykset
- hoivan tarpeet

- lasten ja vanhusten hoivan organisointi
- puolisoiden välinen työnjako hoivassa
- hoivaajan suhteet omiin vanhempiin lapsuudessa ja myöhemmin
- mielipiteet sosiaalipoliittisista linjauksista liittyen hoivaan
- hoivan merkitys itselle

Näiden pääteemojen läpikäynnin lisäksi kahteen suuntaan hoivaavien haastatteluissa haastateltaville näytettiin kuvia, jotka liittyivät erilaisiin vanhusten hoivan tilanteisiin ja haastateltavia pyydettiin kertomaan kuvista. En kuitenkaan käyttänyt haastatteluiden näitä osuuksia omassa tutkimuksessani. Suomen maahanmuuttajahaastatteluista on koottu kansallinen tutkimusraportti (Zechner 2002).

SoTCa- ja Squaring- tutkimushankkeiden Suomen haastattelut tehtiin Tampereella ja lähikunnissa syksyllä 2005 ja vuoden 2006 alussa. Haastateltavien toivottiin kertovan hoivaan linkittyviä elämäntarinoitaan. Koska hankkeessa haastateltiin hoivaajia ja hoivan tarvitsijoita, tehtiin haastattelurunkoja kaksi: niissä oli samat teemat mutta eri näkökulmat. Haastattelu oli kaksiosainen, jolloin ensimmäisillä kysymyksillä houkuteltiin haastateltavia kertomaan omin sanoin siitä, miten hoivan tarve tai hoivatyö on saanut alkunsa sekä keitä hoivaan on osallistunut (vrt. Holstein & Gubrium 1995; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005). Haastattelun jälkimmäisessä osassa kysyttiin taustatietoja ja esitettiin vapaamuotoista tarinaa täydentäviä kysymyksiä. Haastattelurungot löytyvät liitteistä kuusi ja seitsemän (ks. liitteet 6 ja 7).

Haastatteluissa käytiin läpi seuraavat teemat:

- tarinallinen osa, hoivan tarpeiden ilmeneminen ja niihin vastaaminen eri aikoina
- taustatiedot
- sosiaaliset suhteet ja hoivaan liittyvät verkostot
- hoivan ja avun lähteet
- tulevaisuuden odotukset
- lupa muihin hoivaan osallistuvien haastattelemiseen

Haastatteluja tehtiin Suomessa kaikkiaan 41. Haastateltavista 23 oli hoivaajia (14 naista ja 9 miestä) ja 18 hoivan tarvitsijoita (11 naista ja 7 miestä). Haastatteluista 20 kuuluu dyadeihin eli hoivaaja ja hoivan tarvitsija olivat samasta hoivasuhteesta. Muilla hoivan tarvitsijoilla joko ei ollut läheistä hoivaajaa tai häntä ei voitu

haastatella. Osa haastateltavista taas oli hoivaajia, joiden hoivaa tarvitsevia läheisiä ei voitu haastatella lähinnä muistin tai puheen tuottamisen vaikeuksien vuoksi.

Haastateltavat löydettiin molemmissa hankkeissa sosiaalipalvelujen¹⁹, omaishoitajien järjestön sekä tuttavien ja haastateltavien kontaktien avulla. Koska suuri osa haastateltavista on löydetty omaishoitajien järjestön ja sosiaalipalvelujen kautta, eivät haastateltavat edusta koko läheistään hoivaavien tai hoivaa tarvitsevien vanhusten joukkoa. Voidaan olettaa, että omaishoitajien järjestöön liittyneet hoivaajat ovat vahvasti omaishoitajiksi itsensä mieltäviä ja että he ovat, osittain järjestön jäsenyyden ansiosta, keskimääräistä tietoisempia erilaisista hoivapalveluista. Tutkimuksessani tarkasteltu informaali hoiva saattaa näin olla formalisoituneempaa kuin informaalin hoivan ylipäätään voidaan arvioida Suomessa olevan. Tietyt tutkimustulokset ovat kuitenkin yleistettävissä käyttämiäni aineistoja laajemminkin.

Haastateltavien etsimisen tavasta seuraa, että haastatteleminen jää henkilöitä, jotka eivät käytä palveluita tai joilla on niukasti sosiaalisia kontakteja. Juuri nämä ihmisryhmät olisi hyvä saada tutkimusten piiriin, mutta käytettävissä olevan ajan ja muiden resurssien puitteissa se ei ole ollut mahdollista. Huomaan nykyään tarkkailevani puistoissa ja kaduilla näkemiäni vanhoja ihmisiä ja pohtivani, josko he olisivat valmiita osallistumaan tutkimukseen. Ulkona partioiden ja ihmisiä jututtamalla saisi varmasti erilaisen osallistujakunnan tutkimuksiinsa, mutta tutkimusten ulkopuolelle jäisivät edelleen vanhukset, jotka eivät pysty ulkoilemaan. Joka tapauksessa käyttämäni aineistot ovat valikoituneita, mikä vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Voidaan ajatella, että omaishoitajajärjestön kautta saadaan haastateltaviksi aktiivisia ja omaishoivan suhteen tietoisia hoivaajia. Haastateltavat jakautuvat kuitenkin eri sosiaalisiin asemiin tulojen, koulutuksen ja ammattien perusteella.

Olen käyttänyt edellä esiteltyjä SoTCa- ja Squaring-hankkeissa tehtyjä haastatteluita aineistona kahdessa erillisartikkelissani. Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* aineistona on puolisoitaan hoivaavien miesten ja naisten haastatteluita. Mukana on seitsemän mieshaastateltavaa sekä sama määrä naisia, joiden tilanne on

¹⁹ Tampereen kaupungin Sosiaali- ja terveystoimi on myöntänyt hankkeille tutkimusluvut.

mahdollisimman samankaltainen mieshaastateltavien kanssa²⁰. Artikkelissa *Vanhus ja hoiva* ovat mukana kaikki hoivaa tarvitsevien vanhusten haastattelut (18).

Vaikka haastattelut perustuivat melko yksityiskohtaiseen haastattelurunkoon, etenivät haastattelut dialogisesti. Tämä tarkoittaa, että tutkija asetti haastateltavalle kysymyksiä mutta ei niinkään etukäteen tehdyn käsikirjoituksen mukaan vaan haastateltavien aiempiin vastauksiin sovittaen. Mukaan saattoi näin tulla teemoja myös haastattelurungon ulkopuolelta, ja jotkut teemat saattoivat jäädä käsittelemättä. (Ks. Metsämuuronen 2006, 115.) Toisinaan haastateltavat eivät vastaa tutkijan esittämään kysymykseen vaan ikään kuin johonkin siitä läheltä. On mahdollista, että kysymys ei ole haastateltavalle relevantti sen vuoksi, että hän tulkitsee tilannetta tavalla, jota tutkija ei osannut kysymyksellään ennakoida. Vapaasti tai tilanteittain etenevä haastattelu mahdollistaa sen, että tutkija voi yrittää muuttaa tai tarkentaa kysymystään sopimaan haastateltavan ymmärrykseen tai tulkintaan asiasta. (Mason 2002, 231.) Haastateltava voi myös opastaa tutkijaa erään haastateltavan tavoin esimerkiksi siten, että toteaa olevansa hoivaa tarvitsevalle puolisolleen ensisijaisesti vaimo, ei hoivaaja (vrt. Holstein & Gubrium 1995, 15). Haastattelun tavoitteena on auttaa tutkijaa ymmärtämään haastateltavan valintoja, kokemuksia ja tulkintoja hoivan suhteen (Warren 2002, 83).

Vaikka haastattelu yleensä tapahtuu tutkijan aloitteesta, on haastateltavilla paljon valtaa sen suhteen, miten haastattelu etenee ja mistä asioista haastattelun aikana puhutaan. Tässäkin tutkimuksessa haastateltavilla oli mahdollisuus olla vastaamatta asetettuihin kysymyksiin, mikä myös haastatteluiden alussa todettiin ääneen. Tällaista valtaa käytti useaan otteeseen eräs haastateltava kieltäytyessään muun muassa kertomasta omaa koulutustaan ja ammattiaan. Eräiden muidenkin kysymysten kohdalla hän totesi asian olevan yksityinen. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus nostaa esiin aiheita, joita tutkija ei osannut, uskaltanut tai nähnyt tarpeelliseksi kysyä. Tällainen aihe oli esimerkiksi hoivan tarpeen vaikutus seksuaalisuuteen, josta eräs haastateltava oma-aloitteisesti ryhtyi puhumaan.

²⁰ Jätin yhden mieshaastateltavan aineiston ulkopuolelle, sillä hänelle ei löytynyt vastaavaa paria naishaastateltavista. Periaatteena oli ottaa kaikki mieshaastateltavat mukaan ja etsiä heille samankaltaisessa hoivatilanteessa oleva naishaastateltava pariksi. Naishaastateltavien hoivatyö oli usein sitovampaa ja vaativampaa kuin mieshaastateltavien, ja siksi parien muodostaminen oli hankalaa.

Haastatteluista syntyy näin tutkimusaineistoja, jotka ovat kahden henkilön dialogin ja toiminnan tulosta. Vaikka haastateltava on haastatteluissa varsinainen tiedonlähde, on tutkijalla kuitenkin merkittävä vaikutus siihen, millainen haastatteluaineistosta loppujen lopuksi tulee. (Holstein & Gubrium 1995, 14; Silverman 2000, 11; Mason 2002, 227.)

Tutkija voidaan rinnastaa viranomaiseen, jolla on mahdollisuus pääosin määrittää, mitä haastattelutilanteessa tehdään, mistä asioista puhutaan ja mitä jätetään keskusteluiden ulkopuolelle. Onhan haastattelu saanut alkunsa tutkijan aloitteesta, joten määrittelyvalta säilyy ainakin osittain hänellä. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 23.) Tavoitteenani oli luoda haastattelutilanteissa mahdollisimman luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri, jotta haastateltava olisi kokenut tilanteen turvallisesti keskustella omista tai läheisen hoivakokemuksista.

Janet Finch (1986) muistuttaa siitä, että hyvän ja luottamuksellisen haastatteluilmapiirin aikaansaamisessa voi olla myös eettisesti arveluttava puoli. Tutkija saa syvällistä ja käyttökelpoista aineistoa tutkimukseensa, mutta haastateltava saattaa innostua kertomaan asioita, joiden kertomista hän voi jälkeenpäin katua. Finch (1986) kuvaa haastattelua, jossa tutkija ja haastateltavat olivat samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia naisia. Ehkä tästä johtuen haastateltavat samaistuivat tutkijan tilanteeseen ja toimivat hänelle oppaana elämäntyyliinsä ja tapojensa suhteen. Finchin mukaan tähän vaikutti vahvasti haastattelijan ja haastateltavan sama sukupuoli. Hän korostaakin, että haastateltavien tulee osata ja heitä tulee opastaa suojaamaan itseään tutkijoiden liialliselta ja epäasialliselta tunkeutumiselta. (Mt. 79–80.) Tällä hän tarkoittaa sitä, että haastateltavien tulisi selkeästi pyytää tutkijaa todentamaan henkilöllisyytensä ja yhteytensä akateemiseen maailmaan. Edelleen on tärkeää kertoa, miten aineistoja säilytetään, kuka niitä käyttää ja mihin tarkoitukseen (Kuula 2006, 101).

Olen haastattelemaan mennessäni antanut haastateltaville käyntikorttini tai muuten jättänyt yhteystietoni kirjallisesti. Lisäksi kerroin tutkimushankkeesta ja sen johtajasta. SoTCA- ja Squaring-hankkeiden haastateltavilta pyydettiin kirjallinen suostumus aineistojen tutkimuksellista käyttöä varten (ks. liite 8). Haastateltavilla ei kuitenkaan ole käytännössä juuri mahdollisuutta vaikuttaa siihen, miten haastatteluista tutkimuksessa loppujen lopuksi käytetään. Tutkija tekee haastatteluista omia tulkintojaan ja vaikka hän kantaakin niistä ja niiden seuraamuksista vastuun,

on mahdollista että tutkimus toimii haastateltavien etujen vastaisesti (Pakkanen 2006, 221).

Eräs haastateltava epäili, että haastattelusta voisi tulla hänelle negatiivisia seuraamuksia. Olin saanut hänen yhteystietonsa kotipalvelun kautta, ja kysellessäni hänen käyttämiensä kotipalvelujen laadusta, hän esitti ajoittain voimakasta kritiikkiä kyseistä palvelua kohtaan. Jossain vaiheessa haastateltava havahtui siihen mahdollisuuteen, että hänen puheensa voisi kauttani tulla hänen yhteystietonsa antaneen palveluohjaajan tietoon. Haastateltava varmisti asian ja sai tietää, että haastattelussa annetut tiedot eivät tule kotipalveluohjaajan saataville. Olin ilmeisesti antanut hieman epätarkan kuvan siitä, kuka olen ja mihin tarkoitukseen aineistoja tullaan käyttämään.

4.3 Haastattelut ja tutkimusetiikka

Tutkimukseen liittyvä etiikka on tutkimuksen teon käytännöistä nousevien kysymysten ratkaisemista mahdollisimman eettisellä tavalla (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 22). Ihmisiä tutkittaessa on noudatettava neljää eettistä pääperiaatetta, jotka ovat hyöty, vahingon välttäminen, autonomian kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus (Gillon 1990, 60). Tutkimuksen tulee olla tutkittaville hyödyllinen ja aiheuttaa heille mahdollisimman vähän vahinkoa. Autonomialla viitataan tutkittavien oikeuteen päättää heitä itseään koskevista asioista. Oikeudenmukaisuuden vaade tarkoittaa tutkimukseen osallistuvien oikeudenmukaista ja ihmisarvoista kohtelua. (Stanley & McLaren 2007, 37–42.) Näiden periaatteiden avulla pyritään turvaamaan tutkittavan ihmisarvo, asiallinen kohtelu sekä turhan vaivan ja vahingon välttäminen.

Tutkimuseettisiä kysymyksiä voidaan tutkittavien ihmisarvon lisäksi pohtia tiedon luotettavuuden ja tutkijoiden keskinäisten suhteiden näkökulmasta (Kuula 2006, 24). Tiedon luotettavuus pyritään takaamaan noudattamalla tieteellisen tutkimuksen menetelmiä ja tekemällä tehdyt valinnat näkyviksi tutkimuksen raportoinnissa (Häikiö & Niemenmaa 2007). Tutkijoiden keskinäisissä suhteissa on kyse tieteen yhteisöllisyydestä, avoimuudesta, keskustelusta ja toisten työn huomioimisesta muun muassa toisten tutkimuksiin viittaamalla (Kuula 2006, 24).

Haastatteluaineistoihin konkreettisesti liittyvä tutkimuseettinen seikka koskee anonymiteettia eli sitä, että tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys ei paljastu tutkimusprosessin aikana muille kuin hankkeeseen osallistuville tutkijoille. Tutkijoita sitoo vaitiolovaatimus tutkimukseen osallistuvien tiedoista. Olen muuttanut haastateltavien elämään liittyviä yksityiskohtia silloin, kun yksittäisiä tietoja yhdistelemällä olisi mahdollista tunnistaa kyseiset henkilöt. Tämän vuoksi olen muun anonymisoinnin lisäksi muuttanut eräiden tutkimukseen osallistuvien sairausdiagnooseja tai asuinpaikkojen kuvauksia.

Käyttämäni haastatteluaineisto sisältää aineiston anonymisoinnin jälkeenkin paljon epäsuoria henkilötietoja ja arkaluonteisia tietoja. Epäsuoria tunnistetietoja ovat esimerkiksi koulutus- tai työpaikkatiedot. Arkaluonteisia tietoja taasen ovat etenkin käyttämissäni aineistoissa terveydentilaa, sairautta, vammaisuutta tai hoitotoimenpiteitä ja palvelujen käyttöä koskevat tiedot. (Kuula 2006, 82, 91.) Olennaista tämäntyyppisten aineistojen käytössä on se, että tutkimuksiin osallistuvilla on oikeus päättää, mitä tietoja he tutkimuksen käyttöön antavat, ja että heillä on mahdollisuus tutkimuksen kuluessa vetäytyä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuminen edellyttää informoitua suostumusta. (Mt. 84.) Informoidun suostumuksen takaamiseksi tutkimukseen osallistuville on kerrottu tutkimuksen tekijöistä, tutkimuksen tarkoituksesta ja aineistojen käytöstä. Tutkimuksen aikana ja etenkin raportoinnissa on keskeistä muistaa myös ihmisten oikeus asialliseen ja hyvään kohteluun sekä hyvät tavat. Tutkimukseen osallistuneista tulee puhua ja kirjoittaa kunnioittavaan sävyyn.

Hoivaa koskevassa tutkimuksessa kunnioittava ja huomaavainen tapa ilmaista ihmisiä koskevia asioita on erityisen tärkeä, sillä informaalissa hoivassa on aina kyse ihmisten välisistä, usein hyvin läheisistä suhteista. Jos puhutaan hoivasta, puhutaan myös hoivaa saavista ja hoivaa antavista henkilöistä. Erityisesti hoivan tarvitsijoista tai heidän kanssaan puhuttaessa keskiöön nousee usein henkilön avuttomuus ja tarve avulle, jolloin hänestä voi muodostua yksipuolinen riippuvuutta korostava kuva.

Kahden erillisartikkelin (*Palvelut ja hoiva* ja *Vanhus ja hoiva*) aineistossa on haastatteluita, joissa on haastateltu hoivasuhteen molempia osapuolia. Tosin kummassakaan artikkelissa ei ole käytetty tällaisten hoivaparien molempien osapuolten haastatteluita. Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* aineisto koostuu hoivaajien haastatteluista, ja artikkelissa *Vanhus ja hoiva* hoivaa tarvitsevien henkilöiden

haastatteluista. Hoivasuhteen molempia osapuolia haastateltaessa saattaisi ongelmaksi muodostua se, voiko yhden osapuolen haastattelussa nostaa keskusteltavaksi aiheen, jonka toinen osapuoli on aiemmin omassa haastattelussaan jo maininnut (Forbat & Henderson 2003, 1454). Vältimme ongelman haastattelemalla molempia osapuolia samanaikaisesti: yksi tutkija haastatteli hoivaajaa samaan aikaan kun toinen tutkija haastatteli hoivan tarvitsijaa.

Kahden osapuolen haastattelemisen samasta elämäntilanteesta ja samoista hoivan käytännöistä aiheuttaa silti eettisiä ongelmia tutkimuksen raportoinnin suhteen. Miten kirjoittaa tällaisen hoivadyadin osapuolista niin, että he eivät tunnista toisiaan? Myös ulkopuolisille kahden samassa hoivasuhteessa olevan ihmisen tunnistaminen on todennäköisempää kuin yhden hoivan tarvitsijan tai hoivaajan tunnistaminen. Anonymisointi ja etenkin sairauksien tai vammojen nimeäminen alkuperäisestä poiketen on tällöin erityisen tärkeää, kuten myös haastateltavien kuvaaminen ihmisarvoisesti ja kunnioittavasti. Tutkijan tulee huolehtia myös siitä, että molempien osapuolten näkemykset saavat riittävästi huomiota. Muuten saattaa syntyä vaikutelma siitä, että tutkija painottaa yhden osapuolen näkökulmaa. Yhtäältä hoivatutkimuksessa on vahva perinne painottaa hoivaajan näkökulmaa. Toisaalta kun hoivan tarvitsijat juuri edellä mainitusta syystä voidaan nähdä yhteiskunnallisesti voimattomina, saattaa tutkija joutua kiusaukseen alleviivata heidän sanomaansa. (Vrt. Weiss 1978, 26.)

Koska tutkimukseni kohteena ovat iäkkäät ihmiset, on pohdittava myös tutkittavien ikään liittyviä kysymyksiä tutkimusetiikan näkökulmasta. Vanhukset, kuten myös lapset ja vammaiset, luokitellaan usein tutkimuksen kohteina erityisen haavoittuvaan tai erityistä suojelua vaativaan ryhmään. Haavoittuvuuden korostaminen suojelee tutkittavia mutta saattaa myös viedä heiltä toimijuutta ja vahvistaa osaltaan tutkijan valta-asemaa. Vanhat ihmiset ovat toimintakyvyltään ja etenkin päätöksenteon suhteen hyvin heterogeeninen ryhmä (Tinker 2007, 258). Läheskään kaikki vanhukset eivät ole haavoittuvia tai suojelun tarpeessa (Nikander & Zechner 2006, 516–517). Kun tietyn ikäisten lasten voidaan olettaa osaavan tehdä ja päättää tietentyyppejä asioita, ei samanlaisia ikään sidottuja kategorioita voida määrittää vanhoille ihmisille. Samalla tavalla lapset nähdään yhteiskunnan eitäysivaltaisina toimijoina, kun taas vanhoilla ihmisillä on täydet kansalaisoikeudet, kuten äänioikeus. Yksilöllinen arvio tutkimukseen osallistumisesta on kunkin

osallistujan kohdalla tarpeen, sillä ennalta määrättyjen kriteerien mukaan päätöstä ei voida tehdä (Kayser-Jones & Koenig 1994, 20).

Eettinen tapa tehdä tutkimusta on lopulta asenne ja tapa suhtautua ihmisiin. Tutkimuksen teko ja etenkin hoivatutkimus on toisen ihmisen yksityiselle alueelle menemistä, ja olennaista on se, miten sinne meneminen neuvotellaan ja toteutetaan (Nikander & Zechner 2006, 521). Eettisiin kysymyksiin on harvoin olemassa valmiita ratkaisuja (Alasuutari 2005, 18), sillä eettiset toimintaohjeet ja suositukset eivät toimi kaikissa tilanteissa. Ongelmien tiedostaminen ja niiden pohtiminen eettisten ohjeiden avulla – sekä valintojen näkyväksi tekeminen – auttavat tekemään mahdollisimman eettisiä ratkaisuja (vrt. Moody 2005, 583; Plummer 2001, 204–231).

4.4 Aineistojen analyysit

Olen analysoinut erillisartikkeleiden aineistot laadullisen sisällönanalyysin menetelmällä. Sen keinoin empiirisestä aineistosta saadaan tehtyä teoreettisesti kiinnostavia yleistyksiä ilman, että suuri osa alkuperäisen aineiston informaatiosta menetetään (Downe-Wamboldt 1992, 320). Empiirisen tutkimuksen tavoitteena onkin tehdä teoreettisia tulkintoja aineistosta sitä analysoiden, tulkiten ja tiivistäen niin, että mahdollisimman vähän informaatiota katoaa (Eskola & Suoranta 2000, 137).

Haastatteluaineistojen laadullinen analyysi on mahdollista toteuttaa monin eri tavoin. Keskeinen syy sisällönanalyysin menetelmän valitsemiselle oli se, että tutkimuksen tavoitteena on ensisijaisesti tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja toissijaisesti kehittää käsitteellistä ymmärrystä informaalista hoivasta. Menetelmän kehittäminen ei ole tässä tutkimuksessa keskeinen pyrkimys. Kiinnostukseni kohdentui erityisesti haastateltavien kuvauksiin tapahtumista, ei niinkään esimerkiksi hoivaan liittyviin kulttuurisiin merkityksiin, joita he puheessaan tuottivat. Kokemukseni mukaan sisällönanalyysi on toimiva analyysitapa, kun tavoitteena on tutkimus, joka huomioi tutkittavan ilmiön kontekstin ja aineiston kokonaisuuden mahdollisimman hyvin.

Kontekstiin on kiinnitettävä aivan erityistä huomiota silloin, kun tehdään kansainvälisiä vertailuja. Ensimmäinen artikkelini *Neuvoteltu hoiva* on laadullinen

vertailu suomalaisten ja italialaisten naisten hoivakäytännöistä tilanteessa, jossa he hoivaavat sekä lapsia että vanhuksia. Informaalin hoivan lisäksi haastateltavat olivat ansiotyössä. Suurin osa kansainvälisestä vertailevasta tutkimuksesta on tehty kvantitatiivisin menetelmin kansalliseen edustavuuteen pyrkien (Amenta 1990; Kröger 2004, 5).

Itse päädyin laadulliseen vertailuun siksi, että se avartaisi erityisesti omaa näkökulmaani suomalaisiin hoivan käytäntöihin. Vertailevaa tutkimusta osuvampi luonnehdinta onkin poikkikulttuurinen (*cross-cultural*) tutkimus, jossa samaa ilmiötä analysoidaan eri konteksteissa (Gordon & Lahelma 2004, 99). Lähestymistapaa voi kuvata ymmärtäväksi vertailevaksi tutkimukseksi (Jokinen & Kovala 2004, 91). Vertailun onnistumisen ehtona oli huolellinen tutustuminen italialaiseen hyvinvointivaltioon, hoivapolitiikkaan ja kulttuurisiin ymmärryksiin etenkin perheestä ja hoivasta (vrt. Mangen 1999, 110). Sosiaalipoliittiseen kontekstiin tutustuminen auttaa välttämään toisen kulttuurin ”eksotisointia”, jolloin esimerkiksi italialaisten hoivaajien käytäntöjä selitetään pelkästään perhekeskeisyydellä (vrt. Silverman 1993). Onneksi tutkimuksia italialaisesta vanhusten hoivasta oli artikkelin kirjoittamisen aikaan jo paljon tarjolla englanniksi. Kaikkien kontekstuaalisten tekijöiden huomioon ottaminen on kuitenkin mahdotonta, mutta olennaista on niiden huolellinen pohtiminen (Jokinen & Kovala 2004, 94). Italialaiseen kontekstiin tutustumisesta huolimatta tein tulkintani jossain määrin suomalaisen hyvinvointivaltion kasvattina.

Vertailun lähtökohtana oli suomalaisen ja italialaisen hyvinvointivaltion erilaisuus, jonka oletin heijastuvan haastateltujen hoivaajien käytäntöihin. Aineiston laadun yhtenä takeena oli yhteinen haastattelurunko ja se, että haastattelijat olivat paikallisia tutkijoita. Aineiston kääntäminen englanniksi oli jo yksi tulkinnan vaihe, jota tutkijana jatkoin analyysejä tehdessäni. Kahteen kulttuuriseen kontekstiin sijoittuvan aineiston käyttö on tuottanut uudenlaista ymmärrystä suomalaisesta hoivasta. Erityisesti poikkikulttuurinen laadullinen vertailu helpotti sellaisten seikkojen havaitsemista, jotka olivat läsnä yhdessä mutta eivät toisessa maassa tehdyissä haastatteluissa. Artikkelissani etuuksien käytön seuranta ja sopimuksellisuus on esimerkki tällaisesta seikasta.

Palaan nyt takaisin aineistojen analyysiin. Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti tai molempia yhdistelemällä. Aineistolähtöisessä analyysissä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Aineisto on

analyysin lähtökohtana, ja aikaisempien havaintojen ja teorioiden ei pitäisi vaikuttaa analyysin kulkuun tai lopputulokseen. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aikaisempi teoreettinen tieto ohjaa vahvasti analyysiä, ja siksi analyysin tuloksena syntyvien luokitusten tai kategorioiden taustalla on jokin teoreettinen jäsennys tai jaottelu. Olennaista on, että aineistoa ei pakoteta ennalta valitun teorian mukaisiin luokituksiin, vaan otetaan huomioon myös sellaiset tulokset, jotka eivät tue valittua teoriaa. (Miles & Huberman 1994, 271; Tuomi & Sarajärvi 2002, 97–99; Hsieh & Shannon 2005, 1281.) Loppujen lopuksi on hyvä muistaa, että laadullisen tutkimuksen analyysissä, menetelmästä riippumatta, ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa tulkintaa, ainoastaan mahdollisimman perusteltu tulkinta kyseessä olevaan näkökulmaan ja tutkimuskysymykseen (Downe-Wamboldt 1992, 319).

Sisällönanalyysissa aineisto hajotetaan, käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110). Tavoitteena on toisaalta kuvailla tutkittavaa ilmiötä sekä saada tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet selkeinä esiin (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23). Analyysitapa vaatii tutkimuksen kontekstin huolellista huomioimista (Krippendorff 1980, 30). Olen jossain määrin jo erillisartikkeleissa ja etenkin tässä yhteenvedossa sijoittanut informaalin hoivan sosiaalipoliittisten järjestelmien ja hyvinvointivaltion kontekstiin. Muitakin vaihtoehtoja olisi ollut, kuten perheen ja suvun jäsenten väliset suhteet. Aiempi hoivaa ja informaalia hoivaa käsittelevä tutkimus on auttanut kontekstoimaan tutkimustani niin sosiaalipoliitiikan kuin tieteenkin kentässä. Koska itselläni ei ole kokemusta vanhusten informaalista hoivasta, olen lukenut tieteellisten tekstien lisäksi mahdollisimman paljon hoivaan liittyvää kaunokirjallisuutta²¹. Kaunokirjallisuuden tehtävä yhteenvetoluvussani on pääasiassa kuvittaa tekstiä. Olenkin jo viitannut joihinkin lukemiini teoksiin.

Kaunokirjallisuudessa, tutkimuksissa ja käytännössä vanhusten hoiva on sukupuolittunutta toimintaa, jossa naisten osuus niin palkattuina kuin palkattomina hoivaajina sekä hoivan tarvitsijoina on merkittävä. Hoivatutkimus on ollut lähtökohdiltaan sukupuolittunutta, ja tutkimuksen kohteena on ollut usein naisten toiminta, joten sukupuoli on keskiössä monissa etenkin feministisissä

²¹ Lukemaani hoivaa käsittelevää kaunokirjallisuutta ovat mm. Simenon 1969; Wharton 1982; Kauranen 1993; Mazzarella 1993; Bauby 1997; Mäkelä 1999; Quindlen 2000; Courtemanche 2006; Tyler 2002; Koistinen 2003; Coetzee 2006; Einhorn 2008; Kesävuori 2008; Dorrestein 2009.

hoivatutkimuksissa (Hanmer & Hearn 1999, 109). Tutkimuksessani ainoastaan yhdessä artikkelissa (*Palvelut ja hoiva*) käyttämäni aineisto ja tutkimusasetelma mahdollistivat naisten ja miesten välisen vertailun. Muissa artikkeleissa joko kaikki tai suurin osa haastatelluista oli naisia. Tutkimukseni ei kuitenkaan ole sukupuolineutraali juuri siksi, että hoivatyö kasautuu naisille. Osittain pitkäikäisyytensä vuoksi myös suurin osa hoivaa tarvitsevista vanhuksista on naisia (Timonen 2008, 52–53). Lisäksi suuri osa aiemmasta tutkimuksesta, johon tukeudun, on lähtökohdiltaan feminististä tai naistutkimusta. Aineistojen analyysissä en ole kuitenkaan käyttänyt erityisesti sukupuolta eritteleviä menetelmiä.

Sukupuoli ei ole merkityksetön informaalin hoivan institutionaalisen kontekstinkaan kannalta. Hyvinvointivaltio on sukupuolittunut rakennelma, jossa miehille ja naisille määritellään erilaisia tehtäviä ja mahdollisuuksia, ja ne osaltaan rajaavat myös informaalia hoivaa. Yhtäältä hyvinvointivaltio voidaan nähdä miehisinä hierarkkisina rakenteina (Hanmer & Hearn 1999, 113), jotka vahvistavat sukupuolittunutta työnjakoa ja hoivatyön naisistumista. Toisaalta sosiaalipoliittiset järjestelmät ja hyvinvointivaltio voivat olla myös arkea myötäilevä kansankoti ja naisten toimintaa tukeva areena (Rantalaiho 1994, 9). Jälkimmäinen lähtökohta on lähempänä tutkimustani tarkastellessani naisten ja miesten hoivaan liittyvää toimintaa yksityisillä ja julkisilla alueilla.

Erillisartikkeleissa tekemäni analyysit ovat pääasiassa teorialähtöisen ja aineistolähtöisen analyysin yhdistelmiä, joskin teorialähtöinen analyysi on lähempänä analyysieni toteuttamista, jotka tein enimmäkseen saman periaatteen mukaisesti. Jotta käyttämästäni menetelmästä muodostuu lukijalle tarpeeksi yksityiskohtainen ymmärrys, hahmottelen analyysin vaiheita siten kuin niitä erillisartikkeleita varten toteutin.

Varsinaista analyysia edeltävää vaihetta, eli aineiston alustavaa luokittelua ja ryhmittelyä, voi nimittää myös aineistolähtöiseksi sisällönanalyysiksi tai koodaukseksi (Kynäs & Vanhanen 1999, 5). Koodausvaiheessa hajanainen aineisto ryhmitellään joidenkin yhteisten nimittäjien mukaisesti. Aineistoklusterin yhteinen nimittäjä voi olla esimerkiksi teoreettinen käsite. (Coffey & Atkinson 1996, 27.) Ryhmittelyn taustalla olevan yhteisen nimittäjän on liityttävä olennaisesti tutkimuskysymykseen. Täysin puhdas aineistolähtöinen analyysi ei ole koskaan mahdollinen, sillä tutkijan alkuymmärrys ja aikaisempi tieto tutkittavasta ilmiöstä ovat aina osa tutkimusta. Tutkijan henkilökohtaiset kokemukset ja aiempi tietämys

tutkittavasta ilmiöstä vaikuttavat jo siinä vaiheessa, kun tutkimuskysymyksiä muotoillaan. (Varto 2005, 23–24.)

Teorialähtöisessä tai käyttämässäni teoria- ja aineistolähtöisen analyysin sekamuotoisessa analyysissä aineistoa sovitetaan aiemmin kehitettyyn kuvaukseen tai malliin. Sovittamalla kerätty aineisto teoreettiseen jäsennykseen pystytään luomaan, kehittämään tai testaamaan teoriaa (Hsieh & Shannon 2005, 1282). Toisinaan käy niin, että aineisto ei sovi tai mahdu ennalta muokattuun malliin, jolloin teoriaa voidaan kehittää siten, että se sopii myös käsillä olevaan aineistoon. Jos teorian uudistaminen ei ole mahdollista, on kriittisesti arvioitava, soveltuuko valittu teoria ylipäättään kyseisen ilmiön ja aineiston käsitteellistämiseen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 8.) Teorialähtöisen sisällönanalyysin vaiheet voidaan Philipp Mayringin (2000) mukaan listata seuraavasti (vrt. Graneheim & Lundman 2004, 106):

1. käsitteellinen mallinnus tutkittavasta ilmiöstä, valmiit kategoriat
2. aineiston ryhmittely käsitteellisen mallin kategorioiden mukaan
3. kategorioiden tarkistaminen ja tarpeen mukaan uudelleen muokkaus
4. lopullinen kategorioiden työstäminen
5. tulosten tulkitseminen.

Barbara Downe-Wamboldtia (1992) myötäillen lisään vaiheisiin vielä ensimmäiseksi analyysiyksikön valinnan (mt. 315). Analysoidessani haastatteluaineistoa valitsin analyysiyksiköksi ajatuksellisen kokonaisuuden, joka yleensä muodostui yhdestä tai useammasta lauseesta tai lauseiden osista. Ajatukselliset kokonaisuudet sopivat haastatteluaineiston analyysiyksiköksi, sillä puhekielisessä aineistossa voi ilmetä useita ajatuksellisia kokonaisuuksia samassa lauseessa. Ajatuksellinen kokonaisuus analyysiyksikkönä mahdollistaa myös saman aineistokohdan koodaamisen useampaan luokkaan. (Vrt. Burns & Grove 1997.)

Valitsin analyysiyksikön vasta siinä vaiheessa, kun olin useaan kertaan lukenut käyttämäni aineiston tutkimuskysymysteni kautta läpi. Näitä kysymyksiä olivat, mitä ja missä kohdin haastateltavat kertovat hoivasta neuvottelemisesta (*Neuvoteltu hoiva*), palvelujen käytöstä saaduista kokemuksista (*Palvelut ja hoiva*), valtioiden ja sosiaalipoliittisten järjestelmien rajat ylittävästä hoivasta (*Ylirajainen hoiva 1 ja 2*) tai siitä, millaista on tarvita tai saada hoivaa (*Vanhus ja hoiva*). Kaikkea aineistoa ei analysoida, vaan analyysin kohteeksi otetaan tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset aineisto-osuudet (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112). Analysoitavia aineisto-

osuuksia ei kuitenkaan analysoida irrallaan aineiston kokonaisuudesta vaan se huomioiden.

Kolmen artikkelin (*Neuvoteltu hoiva, Palvelut ja hoiva* ja *Ylirajainen hoiva 2*) analyysirungon kehittelin useiden tutkimusten teoreettisten lähestymistapojen yhdistelminä. Kahden artikkelin (*Ylirajainen hoiva 1* ja *Vanhus ja hoiva*) teoreettisen analyysikehikon pohjaksi soveltuivat sen sijaan teoreettiset mallit suoraan aiemmasta tutkimuksesta.

Artikkelissa *Ylirajainen hoiva 1* valitsin analyysin rungoksi Berenice Fisherin ja Joan Tronton (1990) kehittämän nelivaiheisen hoivan mallin. Heidän mukaansa hoivaan kuuluu neljä eri vaihetta tai osaa, joita ovat välittäminen (*caring about*), huolenpito (*taking care of*), hoivaaminen (*caregiving*) ja hoivan vastaanottaminen (*care-receiving*) (mt. 40–44). Oletin mallin soveltuvan hyvin analyysikehikoksi sen vuoksi, että tarkastelin artikkelissa ylirajaista hoivaa. Arvelin, että etäisyyksien ja valtioiden rajojen vuoksi olennainen osa toimintaa sisältää muutakin kuin varsinaista läsnäoloa edellyttävää hoivaamista. Tällaista toimintaa ovat muun muassa yhteydenpito, matkustaminen hoivaajan ja hoivan tarvitsijan välillä sekä kontaktit palveluihin ja vanhuksen muihin läheisiin. Tosiasiassa tällainen toiminta on tyypillistä myös muulle kuin ylirajaiselle hoivalle.

Analyysirungon valinnan tai rakentamisen jälkeen ryhdyin sijoittamaan aineistokatkelmia teoreettiseen malliin. Esimerkiksi artikkelissa *Vanhus ja hoiva* käyttämäni jäsenitys pohjaa Mike Nolanin, Gordon Grantin ja John Keadyn (1996) muotoilemaan hoivaamisen kuuteen vaiheeseen. Heidän tutkimuksensa perustui hoivaajien haastatteluille, kun taas artikkelissani *Vanhus ja hoiva* aineistona olivat hoivaa tarvitsevien vanhusten haastattelut. Tästä johtuen Nolanin ja kumppaneiden (1996) muotoilemista vaiheista kaikki eivät olleet oman tutkimukseni kannalta relevantteja, joten otin käyttööni vain neljä kuudesta vaiheesta. Valitsemani vaiheet ovat menneisyyden varaan rakentaminen (*building on the past*), tarpeen tunnistaminen (*recognizing the need*), hoivaajaksi ryhtyminen (*taking it on*) ja varsinainen hoivaaminen (*working it through*) (mt. 113). En siis pakottanut aineistoani sopimaan jäsennykseen, joka oli tehty toisenlaisista lähtökohdista kuin oma tutkimukseni.

Analyysin toinen, kolmas ja neljäs vaihe eli aineiston ryhmittely käsitteellisen mallin kategorioiden mukaan, kategorioiden tarkistaminen ja tarvittaessa kategorioiden uudelleen muokkaus sekä lopullinen kategorioiden työstäminen

(Mayring 2000) ovat päällekkäisiä. Analyysiyksiköiden sijoittaminen valmiisiin kategorioihin on hankalaa, sillä melko harvat aineistokatkelmat sopivat ristiriidattomasti kategorioiden sisään. Oikeastaan juuri se on teorialähtöisen sisällönanalyysin vahvuus: kategorioita koettelemalla ja analyysirungosta poikkeavia, sitä haastavia ja kyseenalaistavia analyysiyksiköitä analysoimalla saadaan testattua ja edelleen kehitettyä käsillä olevaa teoriaa (Eskola & Suoranta 2000, 186). Artikkelin *Vanhus ja hoiva* analyysin tuloksena havaitsin, että terveyden ja voimien heikkeneminen ja avuttomuuden lisääntyminen on usein raskas ja sopeutumista vaativa prosessi, johon vanhukset suhtautuvat ja sopeutuvat eri tavoin. Nimesin kategorian hoivan tarpeen tunnistamisen sijasta hoivatarpeen ennakoimiseksi, sillä se mielestäni antoi paremmin tilaa vanhusten erilaisille omille suhtautumisille ja toiminnan tavoille.

Sisällönanalyysin viimeinen vaihe Mayringin (2000) mukaan on tulosten tulkitseminen. Käytännössä tuloksia on tulkittava koko analyysin ajan juuri teorian ja aineiston välisenä kanssakäymisenä. Aikaisemman tutkimuksen ja empiirisen aineiston välistä vuorovaikutusta tapahtuu siten koko analyysiprosessin ajan, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta (Cavanagh 1997). Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa toinen tärkeä osa tulosten tulkintaa on tulosten yhteiskunnallisen merkityksen arvioiminen.

Olen edellä kertonut, miten tutkimus on toteutettu. Seuraavassa luvussa esittelen erillisartikkelieni keskeiset sisällöt ja tulokset paneutuen erityisesti siihen, millainen on informaalin hoivan sosiaalipoliittinen konteksti ja toimintaympäristö.

5. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa

Viidessä aiemmin julkaistussa erillisartikkelissa olen tutkinut informaalia hoivaa erilaisissa konkreettisissa tilanteissa informaalin hoivan keskeisten toimijoiden eli hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta. Artikkeleiden tuloksia yhdistävä teema ovat sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan (vrt. Valokivi & Zechner 2009).

Informaalin hoivan toimijat kohtaavat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskenteleviä (ammattilaisia) hakeutuessaan etuuksien ja palvelujen asiakkaiksi. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kuntien ja kuntayhtymien antamat ohjeistukset. Haastatteluiden analyyseihin perustuen kuvaan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kohtaamisia ammattilaisten kanssa neuvotteluina.

Neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen tarve on sekä miten ja kenen toimesta siihen vastataan. Saadakseen etuuksia tai palveluita on hoivan tarve artikuloitava ja todistettava. Kun hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden tavoitteena on taata pääsy etuuksien tai palvelujen piiriin, neuvotteluiden kohteena ovat vanhukset koetut tarpeet. Nämä koetut tarpeet ilmaistaan etuuksista ja palveluista päättävälle pyrkimyksenä saada ne määriteltäviä normatiivisiksi tarpeiksi. Normatiiviset tarpeet ovat Jonathan Bradshaw (1972) mukaan sellaisia, jotka asiantuntijat ovat määritelleet palveluihin oikeuttaviksi. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy. Muutokset hoivan tarpeissa tai vanhuksen, hoivaajan tai palveluntarjoajan olosuhteissa tyypillisesti saavat aikaan neuvotteluita.

Erillisartikkelit osoittivat, että neuvottelemineen on tärkeä osa informaalin hoivan käytäntöjä. Esittelen erillisartikkelit lyhyesti ja kuvaan pääasiassa informaalin hoivan ja julkisten palvelujen välisiä yhtymäkohtia koskevia tutkimustuloksia.

5.1 Hoivan muutoskohdat

Ensimmäinen erillisartikkeli, jonka lyhenne on *Neuvoteltu hoiva*, julkaistiin vuonna 2004 lehdessä *Social Policy and Administration* otsikolla ”Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy”. Artikkelin perustuu suomalaisten ja italialaisten läheisiään, samanaikaisesti sekä lapsia että vanhuksia, hoivaavien työssäkäyvien naisten haastatteluihin (ks. liite 1). Haastattelujen pohjalta laadin jokaiselle haastateltavalle hoivaamisen eri vaiheita kuvaavan ajallisen jatkumon (vrt. Chamberlayne & King 2000). Näissä jatkumoissa keskityin niihin muutoskohtiin, jotka edellyttivät mukautumista ja järjestelyitä sekä hoivaa koskevia neuvotteluja.

Tämän jälkeen vertailin suomalaisten ja italialaisten haastateltavien puhetta sen suhteen, millaisissa tilanteissa hoivasta neuvoteltiin, kenen kanssa hoivaajat neuvottelivat ja mistä. Tällaisia neuvotteluja vaativia käännekohtia olivat aineiston perusteella molemmissa haastateltavien ryhmissä lapsen syntymä, hoivaajan palkkatyön aloittaminen tai päättäminen, muutto, hoivaan tarvittavan avun saaminen tai epääminen, raha, vanhukselle sattunut onnettomuus, terveydentilan heikkeneminen sekä kuolema. Tarkastelin kutakin käännekohtaa erikseen. Vertailin ja kontrastoin suomalaisten haastateltavien tilanteita ja toimintaa italialaisten haastateltavien vastaaviin hyvinvointivalttioiden luomien kontekstien erilaisuuden huomioiden. Sosiaalipoliittinen konteksti erottikin suomalaiset ja italialaiset haastateltavat ja heidän tarinansa toistaan. Haastatellut suomalaiset hoivaajat olivat italialaisiin verrattuna useammin tekemisissä sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa, joten he neuvottelivat hoivasta italialaisia haastateltavia useammin palveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Hoivan tarpeiden lisääntyessä suomalaiset hakeutuivat pääasiassa julkisiin palveluihin, kun taas italialaiset haastateltavat nojautuivat perheen tai suvun jäseniltä saatuun hoivaan tai harvoin markkinoilta ostettuun apuun. Esimerkiksi kun hoivaa tarvitseva vanhus ei enää kyennyt asumaan yksin, suomalaisten haastateltavien läheiset vanhukset muuttivat usein palvelutaloon tai lähemmäs julkisia palveluita, kuten taajamiin ja kaupunkeihin. Italialaisten haastateltavien läheiset sen sijaan vastaavassa tilanteessa muuttivat pääasiassa lastensa lähelle tai heidän luokseen. Suomalainen informaali hoiva näyttää näin formalisoituneemmalta kuin italialainen. Kun neuvotteluja hoivan tarpeesta ja siihen vastaamisesta käydään

julkisissa palveluissa työskentelevien kanssa, neuvottelut kohdentuivat herkemmin sellaisiin seikkoihin kuin kuntalaisen tai kansalaisen oikeuksiin. Hoivaajilla ja hoivan tarvitsijoilla on mahdollisuus myös vedota lainsäädäntöön palveluita tai etuuksia saadakseen. Sen sijaan italialaiset haastateltavat, jotka palkkasivat hoivatyöntekijöitä verotuksen ulkopuolella, eivät voineet lainsäädäntöön tukeutua esimerkiksi silloin kun hoivatyö ei vastannut heidän odotuksiaan.

Julkisesti tuettuja etuuksia ja palveluita saadakseen on käytävä läpi hakuprosesseja ja todennettava etuuden ja palvelun tarve lääkärintodistuksin, toimintakykymittarein tai sosiaalityöntekijöiden kotikäynnein. Verrattuna lasten päivähoitopalveluihin, joissa lapsen ikä on riittävä kriteeri palvelun saamiseksi, vanushoivapalveluihin pääsy on hankalampaa. Päivähoidon subjektiivisen oikeuden lisäksi vanhemmilla on mahdollisuus hyödyntää perhevapaita voidakseen hoivata lapsiaan itse. Vanhusten hoivaan vastaavia vapaita ei ole tarjolla, ja oikeus palveluihin on heikko. Vanhuspalvelujen käyttäjät ovat lapsiperheille suunnattujen palvelujen käyttäjiä heikommassa oikeudellisessa asemassa ja kunnan poliittisen ja professionaalisen päätöksenteon varassa (Kröger 2009, 123). Vanhusten hoivassa onkin enemmän tilaa ja tarvetta neuvotteluille kuin lasten hoivassa. Se, kuka antaa ja järjestää hoivaa vanhalle ihmiselle voi myös olla neuvotteluiden aihe, sillä aikuisilla ihmisillä ei Suomessa ole lakiin kirjattua velvollisuutta hoivata toisiaan. Sen sijaan vanhempien velvollisuus on huolehtia ainakin alaikäisistä lapsistaan.

Pienten lasten päivähoitopalvelu on keskeinen sosiaalipoliittinen järjestelmä, joka tukee perheitä heidän sovittaessaan yhteen hoivaa ja ansiotyötä. Vanhusten hoivan ja ansiontyön sovittaminen on sen sijaan jäänyt pääasiassa yksityiseksi asiaksi. Esimerkiksi suomalaisista haastatelluista yksikään ei ollut lyhentänyt työaikaansa saadakseen lisää aikaa vanhan ihmisen hoivaan. Yksi haastateltava oli vaihtanut työpaikkaa sen jälkeen, kun hänen esihenkilönsä oli arvioinut hänen käyttävän liikaa työaikaansa isänsä asioiden hoitamiseen. Kaikki suomalaiset haastateltavat sen sijaan olivat käyttäneet pakollisen äitiysvapaan lisäksi myös perhevapaita hoivatakseen lapsiaan. Useampi suomalainen haastateltava koki, että äitiys- ja perhevapaiden aikana heillä oli enemmän aikaa myös vanhuksen hoivaan. Lapsiperheille suunnatut etuudet ja palvelut voivat näin tukea myös vanhusten informaalia hoivaa.

Suomalainen lainsäädäntö velvoittaa kunnat huolehtimaan asukkaidensa sosiaali- ja terveystalouksista sekä määrittelee kansalaisten oikeudet palvelujen saantiin

(Kananoja ym. 2008, 156). Italialainen lainsäädäntö sen sijaan tuo julki perheen vastuun läheistensä huolenpidosta (Convery & Cioni 2001, 96). Lainsäädäntö ja sosiaalipoliittiset linjaukset muokkaavat ihmisten tapoja toimia (Finch 1989, 8), mutta ihmisten toimintaan vaikuttavat myös perinteet ja vakiintuneet toimintatavat, mukaan lukien lakien säätäminen ja sosiaalipoliittisten järjestelmien muotoileminen (vrt. Chamberlayne & King 2000, 5–6). Yksilöiden ja julkisten instituutioiden toiminta nivoutuvat yhteen monin eri tavoin, ei pelkästään vanhusten informaalissa hoivassa vaan eri elämänvaiheissa.

Vanhuksille suunnatut hoivapalvelut tukevat monin tavoin informaalia hoivaa. Kuitenkin julkisiin palveluihin kohdistuu suurempi kysyntä kuin mitä on tarjolla, muutenhan esimerkiksi vanhainkotipaikkaa ei tarvitsisi jonottaa. Haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa vanhuksen tuli olla lähes hengenvaarassa ennen kuin palveluja oli mahdollista saada. Vertailtuaan 1990-luvun ja 2000-luvun vanhuspalvelujen käyttöä Päivi Topo (2009, 232) onkin todennut, että palveluita saadakseen on vanhuksen avun, hoidon ja hoivan tarpeiden on oltava entistä suurempia. Haastatteluista käy ilmi myös se, miten palveluissa tukeudutaan informaaliin hoivaan. Haastateltavat arvelivat, että heidän osallistumisensa hoivaan heikensi vanhuksen mahdollisuuksia saada palveluja. Yksi haastateltava koki, että hänen äitinsä pääsy laitokseen liittyi vahvasti siihen, että haastateltava palasi lapsenhoitovapaalta ansiotyöhön. Informaalin hoivan aiempaa niukempi saatavuus saattoi vaikuttaa vanhuksen laitokseen pääsyyn.

Italialaisille haastateltaville etenkin laitoshoitoon tukeutuminen oli vaikeaa, sillä hinta saattoi olla erittäin korkea ja vanhuksen muutto laitokseen koettiin häpeällisenä. Toisaalta julkiseen kotiapuun halusivat turvautua niin italialaiset kuin suomalaiset haastateltavat silloinkin, kun siitä ei katsottu olevan juuri hoivan kannalta hyötyä. Yhteys julkiseen kotipalveluun oli tavoiteltavaa, jotta ainakin joku kävisi hoivaajan lisäksi vanhuksen luona. Toisinaan hoivaajat vaihtoivat vanhuksen luona käyvien kotipalvelun työntekijöiden kanssa tietojään vanhuksen tilasta. Kuitenkin ehkä tärkein syy sille, miksi vanhuksen haluttiin saavan käytännössä melko hyödyttömänäkin pidettyä kotipalvelua, oli se että vanhus ja hänen tarpeensa tulivat tiettäväksi julkisiin palveluihin. Asiakirjoihin jäi tieto vanhuksen asiakkuudesta, mistä saattoi olla hyötyä muihin palveluihin hakeuduttaessa.

Moni niin suomalainen kuin italialainen haastateltava koki palveluihin hakeutumisen hankalana. Heidän mukaansa tietoa palveluista on vaikea saada ja

palvelujen tarpeen todentaminen on hankalaa. Tarpeen todentamisen apuna osa haastateltavista tukeutui puolestapuhujiin, joiden tehtävänä on olla neuvotteluissa osaltaan vakuuttamassa, että vanhuksen tai hoivaajan tarve palveluille on todellinen ja oikeutettu. Puolestapuhujina toimivat usein hoivaajien lisäksi muut läheiset ja sukulaiset sekä Suomessa toisinaan myös muiden palvelujen edustajat. Tämä on merkittävä ero suomalaisten ja italialaisten haastateltavien välillä. Suomessa esimerkiksi sairaalajakson jälkeen vanhuksen voi olla helpompi päästä kotipalvelun asiakkaaksi kuin ilman sairaalajaksoa (Ala-Nikkola 2003, 57). Kyse on siitä, että sairaalajakso todentaa vanhan ihmisen heikon terveyden ja avuntarpeen, mutta myös siitä, että sairaalan sosiaalityöntekijät tiedottavat vanhuksen palvelutarpeesta hänen asuinalueensa kotipalveluista vastaavalle.

Toisinaan ammattilaiset toimivat puolestapuhujina vakuuttamassa vastahakoiselle vanhukselle palvelun vastaanottamisen tärkeydestä. Sekä italialaiset että suomalaiset haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa vanhus oli kieltäytynyt palveluista, mutta ainoastaan suomalaiset haastateltavat olivat saaneet ammattilaisilta tukea suostutellessaan vanhusta hyväksymään palvelun. Erilaisia näkökantoja, ristiriitoja ja erimielisyyksiä ilmeni myös läheisten välisissä neuvotteluissa. Vanha ihminen itse saattoi olla hoivaajan kanssa eri mieltä hoivajärjestelyistä, tai vanhuksen aikuisilla lapsilla oli ristiriitaisia näkemyksiä vanhuksen tarpeista ja niihin vastaamisesta. Osa haastateltavista arvioi, että vanhus kokee lastenlasten vievän ison osan hänen aiemmin itselleen saamasta huomiosta ja hoivasta.

Informaalin hoivan ja julkisten etuuksien ja palvelujen yhteensovittamiseen vaikuttavat hyvin monet tekijät, kuten vanhuksen, hoivaajan ja heidän läheistensä neuvottelutaidot, tietämys palveluista ja oikeuksista niihin sekä aikaisempi palvelujen käyttö. Laitoshoidon suhteen varsinkin Italiassa raha on merkittävä tekijä, sillä laitoshoidon maksuissa huomioidaan koko perheen, myös aikuisten lasten tulot (Gori 2000, 263). Laitospalvelut voivatkin olla erittäin kalliita. Myös Suomessa vanhan ihmisen muutto laitokseen voi heikentää kotiin jäävän puolison taloudellista asemaa. Tämä seikka kuitenkin huomioidaan ainakin jossain määrin asiakasmaksuissa (Heiskanen 2010).

Artikkelissa Neuvoteltu hoiva muutokset hoivaajan tai hoivan tarvitsijan elämäntilanteessa saivat aikaan erilaisia neuvotteluja läheisten kesken ja usein myös sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Kuvaukset yhteyksistä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin olivat yleisempiä suomalaisten kuin

italialaisten haastateltavien puheessa, joten informaali hoiva vaikutti Suomessa formalisoituneemmalta kuin Italiassa.

5.2 Hoivaa palveluista

Toinen erillisartikkeli, ”Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin”, on julkaistu vuonna 2007 Marjaana Seppäsen, Antti Kariston ja Teppo Krögerin toimittamassa teoksessa *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Artikkelin lyhenne on *Palvelut ja hoiva*. Artikkelin aineistona on puolisoitaan hoivaavien naisten ja miesten haastatteluita (ks. liite 1), ja tarkastelin siinä hoivaajien kuvaamaa suhdetta heidän hakemiinsa tai käyttämiinsä etuuksiin ja palveluihin.

Artikkelin lähtökohtana oli, että kun puoliso on vanhuksen pääasiallinen hoivaaja, on hoivaajalla ja vanhuksella itsellään keskeisin vastuu ja päätöksentekovalta hoivan suhteen. Siinä vaiheessa, kun he hakevat ja saavat julkisesti organisoituja etuuksia tai palveluita, jakautuvat päätöksentekovalta ja vastuu uudella tavalla. Etuuksien ja palvelujen hakeminen on neuvotteluita vaativa tilanne, johon liittyy epävarmuutta. Epävarmuus syntyy siitä, että toinen osapuoli tuottaa pettymyksen tai vetäytyy tilanteesta (Gambetta 1988, 219). Palvelujen ja etuuksien osalta epävarmuutta aiheuttaa mahdollisuus, että hakija ei saa palvelua tai etuutta tai että se ei vastaa koettua tarvetta. Epävarmuus synnyttää tarpeen luottamukselle, joka on tulevaisuuden aktiivista ennakoimista. Luottamus on eräänlainen toiminnallinen sitoumus johonkin tulevaan, jonka oletamme tietynlaiseksi. Hakijoilla on tarve saada haettu etuus tai palvelu mutta ei kuitenkaan taetta sen myöntämisestä, koska he ovat riippuvaisia päätöksentekijöiden toiminnasta ja päätöksistä. (Vrt. Sevenhuijsen 1998, 4–7.) Hakeutuessaan palveluihin ja hakiessaan etuuksia toimijat tekevät toiminnallisen sitoumuksen ennakoimalla tulevaisuutta, johon kuuluu saatu etuus tai palvelu.

Etuuksien ja palvelujen hakemisessa informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijat ovat keskenään tekemisissä, jolloin myös kahden erilaisen toiminnan logiikat kohtaavat. Ammattilaiset tai viranomaiset ovat osa instituutiota sekä sen edustajia, ja he toimivat instituution sisäänpääsypisteinä (Giddens 1990, 90). Se, millainen kokemus kohtaaminen on, määrittää jossain määrin hoivaajien

näkemyistä instituutiosta kokonaisuutena (vrt. Sztompka 1996, 59). Ollessaan vuorovaikutuksessa instituutioiden kanssa ihmisiä kohdellaan tietyllä tavalla ja he saavat palautetta itsestään ja omasta käytöksestään. Tämä vaikuttaa ihmisten käsityksiin paitsi instituutioista myös omasta itsestään ja toiminnastaan (Metteri 2004, 62). Palveluihin hakeutuvilla ja niitä käyttävillä on oikeuksia samoin kuin velvoitteitakin, kuten velvollisuus antaa oikeata tietoa hoivan tarpeista tai oikeus vaatia oikeudenmukaista kohtelua. (Lehtonen 2007; Zechner 2007a.) Julkiset formaalit palvelut järjestetään lähinnä lakeihin ja ammatilliseen osaamiseen perustuen. Informaalin hoivan toiminnan perusta ei usein tule suoraan laeista, vaan se perustuu esimerkiksi sukulaisuuteen, velvollisuuteen, yhteiseen historiaan, rahaan, läheisyyteen ja vastavuoroisuuteen. (Qureshi & Walker 1989, 149; Knijn 2000, 234.)

Kahden erilaisen toimintatavan ja logiikan kohtaaminen edellyttää neuvotteluita, sillä etuuksien ja palveluiden hakemisen prosessissa kohtaavat yhtäältä informaalin hoivan ja vanhuksen tarpeiden moninaisuus ja niiden muutokset ja toisaalta formaalin hoivan ennalta määrätty ja tuotteistettu muoto. Jokaisen hoivaa tarvitsevan vanhuksen tilanteet ja tarpeet ovat erilaiset. Sosiaalipoliittisten instituutioiden tarjoamat etuudet ja palvelut ja etenkin niiden myöntämisen perusteet ovat pääosin kaikille samanlaiset ja standardoidut. Palvelujen ja etuuksien hakijoilta ja käyttäjiltä vaaditaan tarpeen todentamista esimerkiksi lääkärintodistuksin tai viranomaisen kotikäynnein. Hoivaajat ja hoivan tarvitsijat ilmaisevat näkemyksensä vanhuksen koetusta tarpeesta. Heidän näkökulmastaan ammattilaisten kanssa käytyjen neuvottelujen tavoitteena on, että palveluista ja etuuksista päättävät arvioivat tarpeen normatiiviseksi, palvelun tai etuuden oikeuttavaksi tarpeeksi. Haastateltavien mukaan neuvotteluihin osallistumista helpottaa, jos heillä on tietoa päätöksenteosta, kuten mihin tietoihin päätöksenteko perustuu, kuka päätöksen tekee ja millaisia vaiheita päätöksenteon prosessissa on.

Päätöksenteon menetelmällinen eli proseduraalinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa juuri sitä, että hakijalla on tietoa päätöksenteosta ja varsinkin etuuden tai palvelujen saamisen kriteereistä (Cambell 1988, 73). Erityisen tärkeää hakijalle on ymmärtää etenkin saamansa kielteisen päätöksen perusteet (Colquitt ym. 2001). Vanhusten hoivapalveluissa ja etuuksissa proseduraalinen oikeudenmukaisuus on erityisen tärkeää sen vuoksi, että potentiaalisen asiakkaan tarve arvioidaan erikseen. Harkinnan säännöt eivät voi olla niin tarkkoja, että ne kattaisivat erilaisten ihmisten

kaikenlaiset tilanteet ja tarpeet. Tämän vuoksi asiakkaat voivat kokea, että päätösten perusteena ovat ennakkoluulot, stereotypiat ja tietämättömyys (Lipsky 1980, 69). Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien kohtaamisessa proseduraalinen oikeudenmukaisuus voi tarkoittaa sitä, että asiakas kokee hyväksyttävänä ne säännöt, joiden pohjalta hänen tilannettaan arvioidaan. Asiakkaan tulisi voida myös luottaa siihen, että sääntöjä noudatetaan.

Hoivapalveluissa luottamus on erityisen tärkeää, sillä kyse on hyvin henkilökohtaisista ja usein myös intiimeistä tarpeista huolehtimisesta. Vanha ihminen luottaa hyvinvointinsa tai terveytensä ammattilaisten käsiin. Hoivaaja jakaa mahdollisesti siihen saakka yksin tai yhdessä vanhuksen kanssa kantamansa vastuun vanhan ihmisen hyvinvoinnista palveluissa työskentelevien kanssa. Hoivan sosiaalisesta ja intiimistä luonteesta johtuen odotukset palveluita kohtaan sisältävät emotionaalisen ulottuvuuden. Hoiva on usein tarpeena täsmentymätön, ja tarpeet voivat muuttua nopeasti. Vanhan ihmisen ja hänen läheisensä odotukset palveluista saatavaa hoivaa, apua ja tukea kohtaan voivat olla erilaiset kuin mitä käytännössä on saatavilla. Erityisesti emotionaaliset ja laadulliset odotukset ovat riskialttiita, sillä selkeitä sääntöjä tai standardeja hyvälle hoivalle ei ole olemassa. Mikä on yhden mielestä hyvää palvelua ja hoivaa, voi toisen mielestä olla heikkolaatuista. Joidenkin haastateltavien kokemuksiin hyvästä palveluista vaikutti palveluissa työskentelevien tuttuus. Tuttuus loi heille turvallisuuden tunnetta sen vuoksi, että ammattilaiset tunsivat heidän asiakkuushistoriansa ja elämänsä eri vaiheita. Tuttuus voi myös lisätä asiakkaan luottamusta palvelua kohtaan.

Etuuksien ja varsinkin palvelujen käyttö edellyttää luottamusta, joka sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä on tärkeää voida luottaa organisaatioon, joka tarjoaa palveluja ja etuuksia toivottavasti lakien ja ohjeistusten mukaisesti. Toisaalta on hyvä voida luottaa yksittäisiin ammattilaisiin, jotka käytännössä tekevät työn: auttavat peseytymisessä tai päättävät omaishoidon tuesta. Koska kyse on ihmisten hyvinvoinnista ja elämästä, huonosta tai kaltoinkohtelusta voi aiheutua vakavia terveyttä tai jopa vanhuksen henkeä uhkaavia seuraamuksia. Tällaisia epävarmoja tilanteita varten on olemassa erilaisia mekanismeja, joilla uhkia pyritään ehkäisemään ennalta. Näitä mekanismeja ovat muun muassa palveluita ja etuuksia määrittävät lait, vakuutukset ja mahdollisuus tehdä valitus tai haastaa palvelun tarjoaja oikeuteen sekä vaatia vahingonkorvausta.

Jotkut haastatellut hallitsivat palveluihin ja etuuksiin liittyvää epävarmuutta ja uhkia neuvottelemalla joko asiasta vastuussa olevan tai siitä päättävän tahon tai toisen ammattilaisen tai viranomaisen kanssa. Näin tapahtui erityisesti silloin, kun he olivat saaneet kielteisen päätöksen haettuaan etuutta tai palvelua. Näiden neuvotteluiden aikana he saivat selville päätöksenteon perusteita, ja toisinaan eri ammattilaiset toimivat heille puolestapuhujina etuuden tai palvelun myöntämiseksi. Sosiaalipoliittisten järjestelmien sisällä ammattilaiset voivat asettaa tällä tavalla hakijoita kiireellisyysjärjestykseen, mutta toisinaan kyse voi olla siitä, että tuttujen asiakkaiden tai potilaiden asioita kiirehditään. Joissain tapauksissa nämä ammattilaiset puolestapuhujat olivat vanhuksen lapsia. Puolestapuhujien vaikutusvalta etuuksien ja palvelujen saamiseen aiheuttaa tietynlaista epätasa-arvoa etuuksien ja palvelujen hakijoiden välillä. Niin vanhuksilla itsellään kuin heidän läheisilläänkin on väistämättä erilaisia kykyjä ja mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa, kun he ovat kanssakäymisissä julkisissa palveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Näiden kanssakäymisten luonnetta on jossain määrin mahdollista muuttaa rahan avulla. Osa mieshaastateltavista tukeutuikin yksityisiin palveluihin, jolloin neuvottelut palveluihin pääsystä muuttuvat ainakin joiltain osin. Rahalla ei toki ole mahdollista saada mitä tahansa, mutta ainakin sen avulla voi esimerkiksi saada nopeammin hoitoa kuin julkisissa palveluissa. Viime vuosiin saakka yritysten tuottamia palveluita on ollut tarjolla pääasiassa terveyspalveluissa, mutta 2000-luvulla myös yksityisiä sosiaalipalveluja on alkanut olla tarjolla aikaisempaa enemmän. Tällöin hoivaajat ja hoivan tarvitsijat neuvottelevat yrityksissä työskentelevien ammattilaisten kanssa muun muassa siitä, miten hoivaa annetaan. Yritysten tuottamiin palveluihin hakeutuminen ei siis tarkoita sitä, että neuvotteluita ei tarvittaisi lainkaan. Yksityisiin palveluihin voi turvautua, jos niitä on tarjolla ja on valmis ja kykenevä maksamaan niistä.

Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* haastatellut hoivaajat ja hoivan tarvitsijat osallistuivat aktiivisesti hoivaa määrittäviin neuvotteluihin sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien kanssa. Artikkelin osoittaa, että hoivaajilla ja hoivan tarvitsijoilla on monenlaista tietoa sosiaalipoliittisista järjestelmistä ja sitä myös kertyy heille lisää heidän ollessaan tekemisissä niiden kanssa. Giddensin (1984) sanoin toimijat ovat rakenteita uusintavia ja muokkaavia luovia toimijoita.

5.3 Hoivaa rajojen yli

Kolmas ja neljäs erillisartikkelini käsittelevät valtioiden rajoja ylittävää informaalia hoivaa. Ensimmäinen (*Ylirajainen hoiva 1*) niistä on nimeltään ”Care of older persons in transnational settings”, ja se julkaistiin vuonna 2008 lehdessä *Journal of Ageing Studies*. Toinen artikkeli (*Ylirajainen hoiva 2*) on otsikoitu ”Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä”, ja se ilmestyi vuonna 2006 Tuomas Martikaisen toimittamassa teoksessa *Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla*.

Molempien artikkeleiden aineisto koostuu Virossa Suomeen muuttaneiden naisten haastatteluista (ks. liite 1). Yhteistä haastateltaville oli se, että he auttoivat ja hoivasivat jotakuta läheistään, joka asui Suomen rajojen ulkopuolella, kun he itse asuivat Suomessa. Maasta toiseen muutto ei välttämättä heikennä ihmisten halua ja velvollisuutta auttaa ja hoivata läheisiään. Väitetään jopa, että ylirajaisissa perheissä välittäminen ja huolenpito tulee erikseen osoittaa teoin ja sanoin, sillä etäisyyksien vuoksi sitä ei ole mahdollista tehdä näkyväksi jokapäiväisen elämän toiminnaissa (Parreñas 2005). Haastateltujen hoivatyötä voi pitää ylirajaisena silloin, kun se tapahtuu kahden erilaisen sosiaalipoliittisen järjestelmän sisällä tai niiden yli. Käsitteellä ylirajainen tai transnationaali tarkoitetaan laajemminkin tällaisia ihmisten ja organisaatioiden toimia, jotka tapahtuvat valtioiden rajojen yli (ks. luku 2.1). Vaikka hoivaa tarvitseva vanhus asui Suomen rajojen ulkopuolella ja oli siten toisen valtion sosiaalipoliittisen järjestelmän piirissä, oli myös suomalaisella sosiaalipoliitikalla oma vaikutuksensa haastateltavien kuvaamaan hoivatilanteeseen.

Suomesta saatavat etuudet ja palvelut, kuten lasten päivähoito, toimeentuloturva ja opintoetuudet, loivat parhaimmillaan tukevan perustan sille, että haastateltavien oli mahdollista antaa apua ja myös taloudellista tukea läheisilleen. Joihinkin etuuksiin, kuten toimeentulotukeen ja työttömyyspäivärahaan, liittyy kuitenkin ulkomaille matkustamisen rajoituksia, jotka rajoittavat ylirajaista hoivaa. Ylirajaisen informaalin hoivan toimijoiden on usein oltava tekemisissä, rakennettava yhteyksiä ja neuvoteltava moniin muihinkin julkisen sektorin järjestelmiin kuin varsinaisesti hoivaan liittyviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Erityisen keskeinen on maahan- ja maastamuuttoa hallinnoiva järjestelmä, joka määrää oleskeluluvista sekä passi- ja viisumivaatimuksista.

Myös niiden valtioiden sosiaalipoliittiset järjestelmät (Virossa, Venäjällä ja Valkovenäjällä), joiden alueilla hoivaa tarvitsevat vanhukset asuivat, vaikuttivat

ylirajaiseen hoivaan. Vanhusten asuinmaissa oli heikosti tarjolla etuuksia ja palveluita kotona asuvien hoivaa tarvitsevien vanhusten tueksi. Vähäinen palvelujen tarjonta, varsinkin jos informaalia hoivaa ei vanhuksen asuinmaassa ole tarjolla, saattaa vaikuttaa ulkomailla asuvien nuoremman sukupolven jäsenten paluumuuttoon. Vanhuksen aikuiset lapset saattavat palata lähtömaahan, joko väliaikaisesti tai jopa pysyvästi, voidakseen huolehtia vanhuksen hoivasta. Päätökseen vaikuttavat palvelujen saatavuuden lisäksi muiden hoivaajien saatavuus ja perheen tai suvun keskuudessa tai kulttuurisesti vallitseva käsitys siitä, kenen velvollisuus on huolehtia vanhojen ihmisten hoivasta. (Baldassar ym. 2007, 192.) Toisinaan hoivan tarvitsija muuttaa hoivaajan asuinmaahan (vrt. Lan 2002), mikäli kyseisen maan maahanmuuttopolitiikka sallii sen.

Ylirajaisen hoivan toimijat voivat olla kosketuksissa hyvin monenlaisten julkisesti organisoitujen järjestelmien kanssa. Koska sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat pääosin kansallisia, ne eivät helposti tunnista tai tarjoa tukea ylirajaiseen informaaliin hoivaan. Eri järjestelmillä on omat tavoitteensa ja käytänteensä, joihin ylirajaisen hoivan toiminnan logiikka ja tavoitteet eivät välttämättä sovi kitkattomasti. Hoivaajien yhtenä tehtävänä onkin neuvotella sekä asuinmaansa että vanhuksen asuinmaan eri instituutioissa työskentelevien kanssa. Neuvottelut maahanmuuttajan asuinmaan sosiaalipoliittisissa järjestelmissä voivat olla vaativia, sillä heillä ei välttämättä ole tietoa näistä järjestelmistä ja niissä toimimisesta. Myös lähtömaan sosiaalipoliittiset järjestelmät muuttuvat, ja asuessaan toisaalla hoivaajan tietämys niistä saattaa vanheta.

Haastateltavien kannalta ylirajaista hoivaa hankaloittivat varsinkin vanhuksen asuinmaan virastojen aukioloajat sekä palvelujen ja etuuksien saamiseksi tarvittavien papereiden hankkiminen ja täyttäminen. Suomessa asuva hoivaaja vieraili tavallisimmin vanhuksen luona viikonloppuisin, jolloin virastot olivat kiinni. Vaadittujen todistusten ja papereiden hankkiminen edellytti usein viikolla päiväsaikaan auki olevissa virastossa käyntiä. Hoivaa tarvitsevat vanhukset eivät itse kyenneet olemaan kanssakäymisissä näiden sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa. Käytännössä yksinomaan hoivaaja joutui kohtaamaan mahdolliset sosiaalipoliittisten instituutioiden tuomat hankaluudet ja rajoitukset, oli kyse kumman maan järjestelmästä tahansa. Hoivaajan tehtäväksi jäi myös ratkaista tilanteet, joissa hänen lastensa tai puolisonsa tarpeet olivat ristiriidassa vanhuksen tarpeiden kanssa.

Tiedonkulku ja yhteydenpito ovat hoivan kannalta keskeisiä – muutenhan hoivaaja ei tiedä vanhuksen tarpeita eikä osaa niihin vastata. Useimmilla haastatelluilla hoivaajilla ei ollut jokapäiväiseen tai tiiviiseen yhteydenpitoon perustuvaa tietoa vanhuksen tarpeista ja käytännöistä. Vähäinen yhteydenpito johtui pääosin heikoista ja kalliista telekommunikaatioyhteyksistä. Tiedonpuute hankaloitti myös vanhuksen asioiden ajamista sosiaalipoliittisissa järjestelmissä.

Artikkeleissa *Ylirajainen hoiva 1* ja *2* erittelen ylirajaista informaalia hoivaa, jossa hoivan institutionaalinen toimintaympäristö muodostuu hyvin laajaksi. Ylirajainen hoiva on globalisoitunutta hoivaa, sillä se tapahtuu valtioiden rajojen yli ja sen sosiaalipoliittinen konteksti on kahtaalla: hoivaajan asuinmaan sosiaalipoliittisissa järjestelmissä ja hoivan tarvitsijan vastaavissa järjestelmissä. Tarkastelemassani ylirajaisessa hoivassa korostuivat hoivaajan toimijuus ja hänen käymänsä neuvottelut eri järjestelmissä työskentelevien kanssa. Hoivaaja oli se toimija, joka kohtasi ja sovitti yhteen vanhuksen, puolisonsa, lastensa ja eri maiden sosiaalipoliittisten järjestelmien vaateet. Mitä etäämmällä hoivaaja asuu vanhuksen asuinmaasta, sen vähäisempää hoivaajan yhteydenpito vanhuksen asuinmaan palveluihin yleensä on. Parhaat mahdollisuudet ulkomailla asuvilla läheisillä vaikuttaa vanhuksen saamiin etuuksiin ja palveluihin on silloin, kun heillä on terveysalan koulutus. (Baldassar ym. 2007, 180.) Parantuneet mahdollisuudet saada palveluja koskeva tieto ja hakulomakkeet internetistä on ylirajaisen hoivan kannalta käytännöllistä, edellyttäen että hoivaajalla on kyky ja mahdollisuus käyttää internetiä. Ylirajainen hoiva ei formalisoidu samaan tapaan kuin informaali hoiva valtioiden sisällä, sillä informaalin hoivan tukemiseen ja vanhusten hoivaan ylipäättään suunnitellut sosiaalipoliittiset järjestelmät eivät useimmiten tunnista ylirajaista informaalia hoivaa.

5.4 Itse neuvoteltua hoivaa

Viides ja viimeinen erillisartikkeli ”Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana” (*Vanhus ja hoiva*) ilmestyi *Janus*-lehdessä vuonna 2008. Artikkelin aineistona olivat hoivaa tarvitsevien, kotona asuvien vanhojen ihmisten haastattelut (ks. liite 1).

Korkealla iällä alkanut hoivan tarve ei todennäköisesti lopu vaan ennemminkin lisääntyy ajan myötä. Tarve hoivalle ja kyvyttömyys omien asioiden hoitamisessa ovat sopeutumista vaativia elämänvaiheita, jolloin aiemmat elämän arvot ja tottumukset eivät välttämättä enää päde (vrt. Charmaz 1991, 13). Koska useat haastateltavat olivat tietoisia terveydentilastaan ja voimiensa vähenemisestä, he ennakoivat terveytensä, voimiensa ja arkipäivän toimista selviytymisen heikkenemistä. Osana tätä ennakointia he selvittivät, mitä palveluja on olemassa ja miten niihin hakeudutaan, sekä pohtivat ja olivat ajoittain huolissaan niistä aiheutuvista kuluista. Eräät haastateltavat olivat tulevia hoivan tarpeitaan ennakoiden muuttaneet uuteen asuinpaikkaan. Kuten artikkelissa *Neuvoteltu hoiva* kävi ilmi, suomalaiset haastateltavat muuttivat usein hoivan tarpeen ilmentyessä tai jo niitä ennakoidessaan formaalien palvelujen lähelle tai piiriin, esimerkiksi haja-asutusalueelta taajamaan tai omakotitalosta palvelutaloon. Toisinaan muuttaminen oli vanhan ihmisen oma ajatus, toisinaan taas muutto oli tehty jopa lasten painostuksesta. Parhaassa tapauksessa hoivatarpeen ennakointi vahvisti haastateltavien kokemusta omasta toimijuudesta ja loi tunnetta siitä, että he kykenivät vaikuttamaan oman elämänsä tapahtumiin.

Kuitenkaan kaikki haastateltavat eivät kyenneet ennakoimaan hoivan ja palvelujen tarpeitaan. Yksi haastateltavista kertoi olleensa sairaalassa, mutta ei oikein tiennyt miksi. Sairaalakäynnin jälkeen hän sai kotiin säännöllisesti koti- sekä ateriapalveluja. Instituutiot toimivat näin kulkureitteinä ja kanavina toisiin palveluihin (Ala-Nikkola 2003), jolloin instituutioiden edustajat neuvottelevat vanhuksen puolesta hänen tarpeistaan, etenkin silloin kun vanhus itse tai hänen läheisensä eivät sitä kykene tai halua tehdä (ks. myös *Neuvoteltu hoiva*). Tämä on tietenkin mahdollista ainoastaan silloin kun vanhus ja hänen tarpeensa ovat tiedossa järjestelmän sisällä. Kaikkien tutkimuksessa käytettyjen haastattelujen perusteella sairaalahoitojakso on tyypillinen väylä, jonka kautta vanhuksen palvelutarpeet tulevat eräiden muidenkin instituutioiden tietoon. Ammattilaisten keskenään organisoima hoiva luo turvaa vanhuksille ja heidän läheisilleen, jotka eivät itse kykene tai halua osallistua neuvotteluihin hoivasta. Kuitenkin on paljon vanhuksia, joiden hoivatarpeet eivät ole sosiaalipoliittisille järjestelmille näkyviä. Onkin vaarana, että he jäävät tarvitsemansa avun ulkopuolelle (vrt. Tedre 2006).

Edellä mainitulle haastateltavalle ei käynyt näin, vaan hänellä oli koti- ja ateriapalvelujen lisäksi edunvalvoja, joka valvoi hänen rahojensa ja varojensa

käyttöä. Haastateltava itse oli tyytymätön tähän järjestelyyn ja koki nöyryyttäväksi joutua pyytämään edunvalvojalta rahaa ostaakseen itselleen vaikkapa vaatteita. Hoivan saamiseen voi liittyä pakkoja ja omista tavoista ja rytmeistä luopumista. Koska hoivan tarve on lähtöisin avuttomuudesta, on hoivasuhde väistämättä epätasainen valtasuhde (Twigg 2000, 210). Suhteet sosiaalipoliittisiin järjestelmiin rakennetaankin lähinnä instituutioiden ehdoilla. Nämä ehdot nojautuvat lakeihin, säädöksiin ja instituutioiden omiin kirjoitettuihin ja kirjoittamattomiin sääntöihin. (Vrt. Lipsky 1980.)

Sosiaalipoliittiset järjestelmät rajaavat annettujen palvelujen ja avun laatua ja määrää. Palveluista kotiin saatu apu on yleensä lyhytaikaista ja instrumentaalista, eli se kohdentuu tietyistä käytännön toimista selviytymiseen, kuten siivoamiseen, syömiseen, peseytymiseen tai vuoteesta ylös nousemiseen. Kotiin tarjottavista palveluista on vaikeampi saada apua, jos kokee olonsa yksinäiseksi tai turvattomaksi taikka tarvitsee jatkuvaa silmälläpitoa tai toisen henkilön läsnäoloa. Palvelujen käyttäjiltä saatetaan myös edellyttää tietynlaista käytöstä. Esimerkiksi sairastuneen velvollisuuksiin voi kuulua hoito-ohjeiden noudattaminen ja sairauden asiantuntijuuden jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa (Kangas 2003, 92).

Jyrki Jyrkämä (2007) onkin todennut, että näkemyksen hyvästä vanhenemisestä tulisi huomioida vanhenemisen monet tilanteet ja maailmat, myös niissä tapahtuvat murtumat (mt. 216). Hyvä elämä ja hyvä vanhuus ovat mahdollisia myös silloin kun vanha ihminen tarvitsee hoivaa. Koska on oletettavaa, että vanhan ihmisen hoivatarve ei tule ajan mittaan katoamaan vaan ennemminkin lisääntymään, se vaatii uudenlaista asennoitumista omiin arkielämän käytäntöihin ja tulevaisuudenkuvaan (Huotari 2003, 124). Käsitystä omasta itsestä on muutettava, ja se heijastuu myös palvelujen käyttöön. Tiedetään nimittäin, että vanhukset eivät käytä hoivapalveluita tai he eivät ole niihin tyytyväisiä, jos ne eivät tue heidän käsityksiään itsestään ja tarvitsemastaan hoivasta (Helin 2002, 62–65; Topo 2009, 236).

Haastatteluissa kävikin ilmi, että vanhusten aiemmat elämänkokemukset vaikuttivat siihen, miten he suhtautuivat terveytensä ja voimiansa heikkenemiseen ja hoivan tarpeiden ilmenemiseen. Haastateltavat, jotka olivat tottuneet selviytymään itseksensä ja joilla oli paljon kokemusta muiden auttamisesta, kokivat oman avuttomuutensa usein vaikeaksi hyväksyä. Myös suhtautuminen palveluihin riippui pitkälti siitä, millaisia aikaisempia kokemuksia niistä oli kertynyt. Osa haastateltavista oli aiemmin ollut hoivaajana puolisolleen ja tunsii sosiaali- ja

terveyspalvelujen järjestelmät ja toimintatavat melko hyvin. Osalla taas oli itsellään ollut jo pitkään erilaisia terveydellisiä ongelmia, joten terveydenhuollon palvelut olivat ainakin jossain määrin tuttuja. Hoivapalveluihin hakeuduttaessa juuri sairausdiagnoosit toimivat usein ikään kuin hoivan tarpeen virallistajina (vrt. Nolan ym. 1996, 129; Topo 2009, 236), ja palveluista neuvoteltaessa ne osaltaan todentavat palvelujen tarvetta.

Neuvotteluita informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijoiden kesken käydään, kun erilaiset toiminnan logiikat kohtaavat ja koska hoivan tarve on usein vaikeasti ulkopuolisen määriteltävissä ja tarpeet saattavat muuttua hetkessä. Neuvotteluissa määritellään vanhuksen tarpeita: mistä toimista vanhus selviytyy itseksensä, mihin taas tarvitaan apua, millaista avun tulisi olla ja mistä sitä voi saada. Oman kyvyttömyyden myöntäminen voi olla vaikeaa, ja se voidaankin pyrkiä kieltämään vaikkapa hylkäämällä tarjotut palvelut ja apuvälineet. Monet haastateltavat pyrkivät kuitenkin mukautumaan hoivan tarpeen mukanaan tuomiin muutoksiin ja keskittymään niihin asioihin, joita he vielä kykenivät tekemään.

Artikkelissa *Vanhus ja hoiva* tarkastelin vanhuksen toimijuutta hoivan tarvitsijana. Hoivan tarpeen ilmaantuminen pakottaa vanhuksen muuttamaan odotuksiaan omasta toimijuudestaan. Jotkut vanhukset ottavat hoivan tarpeen varalta sosiaalipoliittista ja käytännöllistä toimintaympäristöään haltuun selvittämällä tarjolla olevia avun ja hoivan lähteitä. He saattavat suunnata tavoitteensa ja toiveensa hoivan suhteen informaaliin tai formaaliin hoivaan. Osalla vanhuksista ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia, osaamista tai halua ottaa selvää erilaisista mahdollisuuksista hoivan suhteen. Tällöin vaarana on, että he joko jäävät tarvitsemansa avun ulkopuolelle tai että he eivät itse ole mukana neuvottelemassa hoivastaan. Viimeksi mainitussa tilanteessa vanhuksen oma toimijuus hoivassa voi jäädä heikoksi.

6. Lopuksi

Tässä viimeisessä luvussa pohdin hoivan politisoitumista, formalisoitumista ja globalisoitumista sekä sosiaalipoliittisten järjestelmien kytköksiä informaaliin hoivaan peilaten niitä eräisiin hoivapolitiikan viimeaikaisiin painotuksiin. Julkisten palvelujen organisointiin on viime vuosina otettu vaikutteita yritysten ja markkinoiden toiminnasta, ja kasvava osa julkisista palveluista on yritysten tuottamia. Julkisten palvelujen asiakkaina hoivaajat ja hoivan tarvitsijat ovat yhä useammin tekemisissä yrityksissä työskentelevien kanssa. Voidaan ajatella, että informaali hoiva ja sen suhde sosiaalipoliittisiin järjestelmiin joiltain osin markkinaistuvat. Luvun lopussa tuon esiin informaalin hoivan kannalta keskeisiä aihealueita, joiden tutkiminen olisi tarpeellista.

6.1 Politisoitunut, formalisoitunut ja globalisoitunut informaali hoiva

Jaoin luvussa kolme informaalia hoivaa käsitteleviä tutkimuksia kolmeen eri ryhmään. Kukin ryhmä koostuu tutkimuksista, joilla on omanlainen näkökulma informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisiin kytköksiin. Ensimmäisen ryhmän, jonka nimeksi annoin *politisoituva informaali hoiva*, tutkimuksissa informaali hoiva on pääasiassa yksilöiden toimintaa, joskin sen yhteiskunnallinen merkitys tiedostetaan ja halutaan tehdä yhteiskunnissa laajasti näkyväksi. Toisen ryhmän, nimeltään *formalisoituva informaali hoiva*, tutkimuksissa informaali hoiva ja sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat konkreettisesti kytköksissä keskenään. Palveluiden formaalia hoivaa ja läheisten informaalia hoivaa ei niissä tutkita toisilleen vastakkaisina hoivan muotoina vaan parhaimmillaan toisiaan täydentävinä osina vanhushoivan kokonaisuudessa. Sekä hoivaajia että hoivan tarvitsijoita tutkitaan informaalin hoivan toimijoina ja usein myös erilaisten sosiaalipoliittisten järjestelmien asiakkaina.

Sosiaalipoliittisten järjestelmien ja informaalin hoivan välistä suhdetta voidaan tarkastella erilaisten toimijoiden välisinä neuvotteluina. Hoivaajat ja hoivan tarvitsijat neuvottelevat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien (ammattilaisten) kanssa hakeutuessaan julkisten etuuksien ja palvelujen piiriin. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kirjoitetut ja kirjoittamattomat ohjeistukset. Informaalin hoivan toiminta voi sen sijaan perustua muun muassa yhteiseen historiaan, totuttuihin tapoihin, velvollisuuteen, läheisyyteen tai hyödyn tavoitteluun. Erilaisten toimijoiden välisten neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen hoivan tarve on, sekä miten ja kenen toimesta siihen vastataan. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy. Muutokset hoivan tarvitsijan tai hoivaajan elämäntilanteissa synnyttävät usein tarpeen neuvotteluille. Tällaisia tilanteita ovat hoivaajalla esimerkiksi ansiotyön päättyminen tai alkaminen ja lapsen syntymä. Hoivan tarvitsijan tilanteessa neuvotteluita aikaansaavat erityisesti muutos hoivan tarpeissa, loukkaantuminen, sairastuminen ja muuttaminen uuteen asuinpaikkaan.

Kolmannen ryhmän, *globalisoituva informaali hoiva*, tutkimukset voidaan jakaa kahteen eri haaraan. Ensimmäinen tutkimuksen haara keskittyy maahanmuuttajiin, jotka tekevät palkallista hoivatyötä virallisilla tai epävirallisilla työmarkkinoilla. Toisessa tutkimuksen haarassa ollaan kiinnostuneita maahanmuuttajista, jotka auttavat ja hoivaavat läheisiään valtioiden rajojen yli. Tällaisen ylijärjestyksen hoivan sosiaalipoliittinen konteksti on kahtaalla muodostuen sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan asuinmaiden sosiaalipoliittisista järjestelmistä. Hoivaajien yhtenä tehtävänä onkin olla kanssakäymisissä ja neuvotella sekä asuinmaansa että vanhuksen asuinmaan eri instituutioissa työskentelevien kanssa. Ylijärjestyksen informaalin hoivan toimijoiden on usein oltava tekemisissä monien muidenkin julkisen sektorin järjestelmien kuin hoivan kannalta keskeisimpien sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa. Erityisen merkittäviä ylijärjestyksen hoivan kannalta ovat kansainvälistä liikkumista ja maahan- ja maastamuuttoa hallinnoivat järjestelmät.

Hoivan politisoituminen, formalisoituminen ja globalisoituminen eivät ole toisensa poissulkevia vaan rinnakkaisia tapahtumakulkuja. Informaalin hoivan politisoituminen tuo hoivan sosiaalipoliittikan kannalta keskeisten toimijoiden, kuten poliitikkojen ja median, keskustelujen kohteeksi eli osaksi hoivapolitiikkaa. Ellei

hoiva politisoidu, voisi yhteiskunnallinen keskustelu hoivasta olla vähemmän näkyvää ja hoiva saattaisi jopa jäädä ihmisten yksityiseksi asiaksi. Hoivan politisoituminen ei tarkoita välttämättä laajaa yhteiskunnallista debattia vaan sitä, että hoivan kysymyksiä otetaan mukaan tai huomioidaan ainakin joiltain osin poliittisessa päätöksenteossa. Se, mitkä asiat politisoituvat, milloin, kenen aloitteesta ja millä tavoin, riippuu vallalla olevista arvoista ja normeista, tiedonkulusta sekä monista muista seikoista. Kuitenkin politisoitumisen myötä ja sen tuloksena luodaan ja muotoillaan niitä sosiaalipoliittisia järjestelmiä, jotka käytännössä määrittävät informaalia hoivaa. Hoivapolitiikka ei tietenkään yksinään määritä informaalin hoivan vastuun rajoja ja käytäntöjä, vaan siihen vaikuttavat monet muutkin politiikat, kuten työpolitiikka ja edellä mainittu maahanmuuttopolitiikka.

Hoivan politisoituminen saattaa johtaa informaalin hoivan jonkinasteiseen formalisoitumiseen, kun sen tueksi ja lisäämiseksi organisoidaan erilaisia julkisia palveluja ja etuuksia. Näiden sosiaalipoliittisten järjestelmien muoto ja luonne ohjaavat informaalin hoivan toimijoita monin tavoin. Se, kenelle etuuksia maksetaan, millä ehdoin, minkä taseisia, kuka niistä päättää ja miten tarkkaan niiden käyttöä seurataan, vaikuttavat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaan. Samalla tavalla palveluissa on monia vastaavanlaisia tekijöitä, jotka luovat informaalin hoivan toimijoille käytännön mahdollisuuksia ja rajoituksia.

Vaikka sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat pitkälti kansallisia, eivät hoivan politisoituminen ja formalisoituminen ole yksinomaan kansallisia prosesseja. Poliittiset toimijat saavat vaikutteita ja ovat yhteistyössä erilaisten kansainvälisten toimijoiden kanssa. Tämä on osa hoivan globalisoitumista, vaikkakaan se ei välttämättä näy suomalaiselle hoivan tarvitsijalle ja hoivaajalle heidän jokapäiväisessä elämässään. Sen sijaan osalle Suomessa asuvista maahanmuuttajista hoivan globalisoituminen voi olla keskeinen osa arkea, sillä jotkut heistä antavat tai saavat ylirajaista hoivaa. Ylirajaisen hoivan toimijat voivat kohdata eri maiden sosiaalipoliittisten järjestelmien yhtäläisyyksiä ja eroja ja siten tulla myös tietoisiksi erilaisista hoivan politisoitumisen ja formalisoitumisen tavoista ja asteista.

Kansainvälisen liikkuvuuden ja hoivan globalisoitumisen seuraukset eivät kuitenkaan koske pelkästään maahanmuuttajia, vaan ne heijastuvat myös Suomessa saatuun ja annettuun informaaliin hoivaan. Esimerkiksi ensimmäiset kokeilut hoiva-alan työntekijöiden rekrytoimiseksi ulkomailta Suomeen on joitakin vuosia sitten aloitettu (Vainio 2008). Maahanmuuttajien määrä hoiva-alan työntekijöinä tulee

todennäköisesti lisääntymään tulevina vuosina. Hoivatyötä pidetään hiljan maahan muuttaneille soveliaana riippumatta siitä, saapuivatko he Suomeen työskennelläkseen hoiva-alalla vai muista syistä. (Laurén & Wrede 2008, 20.) Informaalin hoivan toimijat tulevat kohtaamaan maahanmuuttajia entistä useammin niin palveluissa kuin muillakin elämänsaroilla. Nämä kohtaamiset ovat yksi merkki hoivan globalisoitumisesta ja sen heijastumisesta informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijoiden välisiin neuvotteluihin.

Maahanmuuttajien määrän kasvun lisäksi hoivan globalisoituminen nivoutuu julkisten palvelujen organisointitapojen muutoksiin. Julkisen vallan vastuulla olevia sosiaali- ja terveystalvaeluja tuottavat yhä useammin yritykset. Osa palveluista tuottavista yrityksistä on suuryrityksiä ja kansainvälisiä konserneja, jotka voivat tuottaa samantyyppisiä palveluja eri puolilla maailmaa (Yeates 2009, 76). Nämä kansainvälisten yritysten tuottamat julkiset palvelut asettuvat osaksi informaalin hoivan sosiaalipoliittista kontekstia Suomessa.

Erilaisten hoivapalveluja tuottavien yritysten lisääntyminen, julkinen tuki yritysten tuottamien palvelujen ostamiseen ja julkisten palvelujen hankkiminen yrityksistä palveluseteleillä edesauttavat markkinapohjaisten palvelujen ja informaalin hoivan kohtaamista. Yhtenä poliittisena tavoitteena onkin saada vanhuksot ja heidän läheisensä toimimaan hoivakuluttajina, ostamaan palveluita suoraan yrityksiltä (vrt. Valkama 2009). Voidaankin ajatella, että julkisen sektorin palvelujen yksityistäminen, kilpailuttaminen, yhtiöittäminen ja ulkoistaminen sekä hoivapolitiikan yksilövastuuta painottavat tavoitteet heijastuvat informaaliin hoivaan, jolloin se voi osin markkinaistua.

6.2 Markkinaistuva informaali hoiva

Kunnilla on velvollisuus järjestää sosiaali- ja terveystalvaelut asukkailleen, mutta oman tuotannon sijasta palvelut voidaan ostaa ulkopuolisilta toimijoilta, kuten yrityksiltä tai järjestöiltä. Kunta toimii tällöin palvelujen tilaajana, kun taas tuottajana voi toimia joko kunta itse tai jokin muu organisaatio. (Kananaja ym. 2008.)

Yritysten tuottamien julkisten palvelujen tulee olla samansisältöisiä kuin jos ne olisi tuotettu julkisissa organisaatioissa ja myös sisäänpääsyn kriteerien on oltava

amat. Palveluista neuvotteleville hoivaajille ja hoivan tarvitsijoille on kuitenkin merkitystä sillä, tuottaako palvelun julkinen organisaatio vai yritys. Kilpailutuksen kautta organisoidut yritysten tuottamat palvelut tuotteistetaan julkisen toimijan ja yrityksen yhteistyönä. Tämä tapahtuu jo ennen kuin asiakkaat voivat hakeutua yrityksen tuottamien palvelujen piiriin. Vanhuksen hakeutuessa tällaiseen palveluun tilaa neuvotteluille on vähän, sillä palvelun tilaaja eli usein kunta on määrittänyt palvelun tarkkaan jo etukäteen. (Koivusalo ym. 2009, 16.)

Yritystenkin tuottamien julkisten palvelujen laadusta vastaa loppujen lopuksi palvelun tilannut julkinen toimija. Palveluihin vaikuttaminen voi silti olla vaikeaa, sillä julkisen toiminnan ja yritystoiminnan vastuun rajoja on asiakkaan vaikea hahmottaa. (Ollila & Koivusalo 2009, 37; Pajukoski 2009, 80.) Mitä enemmän erilaisia palvelutuottajia sekä kuntahallinnon, palvelutuottajien ja palvelujen käyttäjien välisiä toimijoita on, sen hankalampi asiakkaan on ymmärtää järjestelmää ja kyetä siihen vaikuttamaan (vrt. Vabø 2004). Koska hoivapalvelujen käyttäjät ovat vanhoja ihmisiä ja avuttomuus sekä avun tarve syy palveluihin hakeutumiseen, on monelle hoivan tarvitsijalle palveluntuottajien vertaileminen ja valitseminen ongelmallista. Miten tehdä valinta eri palveluntuottajien välillä, ymmärtää valintansa seuraukset ja valvoa saadun palvelun laatua? Sen lisäksi ennakoon tarkasti sovittu ja sopimuksin sinetöity palvelun sisältö ei ehkä hetken kuluttua enää vastaakaan nopeasti muuttuvia tarpeita.

Järjestelmien muutoksista johtuen vanhuksilla ja heitä hoivaavilla läheisillä on oltava mitä moninaisimpia taitoja kyetäkseen neuvottelemaan tarvitsemistaan palveluista ja etuuksista. Marta Szebehelyn (2003a) mukaan Ruotsissa vanhukset, joilla on matala koulutustaso, turvautuvat useammin informaaliin hoivaan kuin korkeammin koulutetut. Itävallassa Marianne Egger de Campo (2007) on havainnut, että korkea tulotaso mahdollistaa vanhuksen siirtymisen toisen palveluntarjoajan asiakkaaksi. Koulutus, taloudelliset resurssit ja muut sosiaalista luokkaa määrittävät tekijät vaikuttavat vanhusten terveydentilaan ja mahdollisuuksiin ja kykyihin käyttää ja neuvotella etuuksista ja palveluista. Vaarana on lisääntyvä eriarvoisuus erilaisten vanhusten välillä. Esimerkiksi monille maahanmuuttajavanhuksille ja vanhuksille, joilla on muistisairauksia, päihdeongelmia, mielenterveysongelmia, kehitysvamma tai matala koulutus- tai tulotaso, voi palveluiden monipuolinen hyödyntäminen ja niistä neuvotteleminen tuottaa vaikeuksia.

Ilman palvelujen tuotantotapojen muutostakin on odotettavissa, että julkisten hoivapalvelujen saanti on tulevaisuudessa yhä vaikeampaa. Samanaikaiset muutokset perhemuodoissa, väestön ikääntyminen ja tavoitteet myöhentää eläköitymisikää vaikuttavat siten, että informaalin hoivan reservi pienenee samaan aikaan kun julkisten formaalien hoivapalvelujen saanti edelleen vaikeutuu. Tästä syntyy vanhusten hoivan yhteiskunnallinen paradoksi, jolloin vanhuksen on oltava yhä heikkokuntoisempi saadakseen julkisia palveluita. Samaan aikaan hänen on oltava yhä taitavampi ja vahvempi kyetäkseen niitä itselleen hakemaan ja niistä neuvottelemaan. Vanhukset, joilla on osaavia puolestapuhujia rinnallaan, selviävät tällaisessa tilanteessa parhaiten. Yhdeksi hoivapolitiikan keskeiseksi tehtäväksi jää tulevaisuudessa varmistaa, ettei informaali hoiva kasaudu pienituloisille ja vähän koulutetuille vanhuksille ja heidän läheisilleen.

Informaalin hoivan markkinaistuminen tarkoittaa sitä, että julkisissa sosiaalipoliittisissa järjestelmissä on yhä enemmän yrityksissä työskenteleviä toimijoita, ja informaalin hoivan toimijoiden kytkökset näihin yrityksiin ja niissä työskenteleviin lisääntyvät. Julkisten resurssien niukka kohdentaminen vanhusten hoivaan ja väestön ikääntyminen lähes väistämättä tarkoittavat sitä, että julkisten etuuksien ja palvelujen saatavuus vähenee ja ne kohdennetaan yhä tarkemmin. On todennäköistä, että ne kohdennetaan eniten apua tarvitseville ja mahdollisesti pienituloisille vanhuksille. Muiden kuin näihin ryhmiin kuuluvien vanhusten on tulevaisuudessa yhä useammin ostettava markkinapohjaisia palveluja tai turvauduttava informaaliin hoivaan.

6.3 Tutkimaton informaali hoiva

Tarkasteltuani aiempia hoivatutkimuksia voin osoittaa informaalin hoivan tutkimuksen aukkokohtia. Vaikka Suomessa annetaan ja saadaan varmasti paljon hoivaa ilman etuuksien tai palvelujen tukea, tutkimuksia tällaisista hoivatilanteista on tehty vähän. Toisena ääripäänä on tarve tutkia sellaisten vanhusten informaalia hoivaa, joilla on jo olemassa pitkäaikainen suhde joihinkin muihin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin kuin vanhushoivapalveluihin. Tällaisia ovat esimerkiksi kehitysvammaiset vanhukset ja vanhukset, joilla on asiakassuhde sosiaali- tai terveyspalveluihin psyykkisten sairauksien tai päihteiden väärinkäytön

vuoksi. Päänteiden käyttö on ylipäättään informaalin hoivan tutkimuksissa harvoin esiin nostettu asia (ks. Alanko & Haarni 2007).

Tutkimuksia vanhuksista, jotka ovat kohdanneet kaltoinkohtelua joko informaalin tai formaalin hoivan piirissä, on tähän mennessä tehty vähän. Myös homoseksuaalit, elämänsä loppuvaiheilla olevat tai vanhukset, joilla on vähän sosiaalisia verkostoja, ovat jääneet usein hoivatutkimusten ulkopuolelle. Pohjoismainen hoivatutkimus huomioi heikosti myös vanhusten etnisen taustan tai sosiaaliluokan (Anttonen & Zechner 2009). Olisi tärkeää tietää, millaisia eroja ja yhteneväisyyksiä on varakkaiden ja pienituloisten informaalin hoivan välillä. Entä kasautuvatko informaali ja formaali hoiva tietyille ihmisryhmille? Miksi ja kenelle?

Erityisen mielenkiintoisena informaalin ja formaalin hoivan välisen suhteen tarkastelun kannalta pidän tutkimuksia, joissa tarkastellaan laitoksessa asuvien vanhusten saamaa informaalia hoivaa. Tällaisessa tilanteessa informaali hoiva asettuu vahvasti formaalin hoivan asettamien rajojen sisään. Renate Dorrestein (2009) esittää romaanissaan, joka kertoo tyttären näkökulmasta tarinaa äidin hoivasta, kysymyksen, johon laitoksessa informaalia hoivaa tutkittaessa voidaan etsiä vastausta. Sama kysymys on tärkeä myös niiden vanhusten kohdalla, jotka asuvat kodeissaan.

”Entä jos Billillä ja Anitalla [hoitokodin henkilökuntaa MZ] ei olisi minua, jonka niskoille säilyttää pikkuhommia. Jäisikö äiti silloin vaille sitä kaikkea? Mutta miten sitten käy niiden, joilla ei ollut lapsia?” (Mt. 150.)

Lähteet

- Ackers, Louise (2004) Citizenship, migration and the valuation of care in the European Union. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30(2), 373–396.
- Ackers, Louise & Dwyer, Peter (2004) Fixed laws, fluid lives: The citizenship status of post-retirement migrants in the European Union. *Ageing & Society* 24(3), 451–475.
- Alanko, Anna & Haarni, Ilka (2007) (Toim.) Ikääntyminen ja alkoholi. Helsinki: Sininauhaliitto.
- Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 972.
- Alasuutari, Pertti (2005) Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä: Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–28.
- Allen, Isobel, Hogg, Debra & Peace, Sheila (1992) Elderly people: Choice, participation and satisfaction. London: Policy Studies Institute.
- Amenta, Edwin (1990) Making the most of case study: Theories of the welfare state and the American experience. Teoksessa Charles C. Ragin (toim.) Issues and alternatives in comparative social research. Leiden: E.J. Brill, 172–194.
- Anderson, Bridget (1997) Servants and slaves: Europe's domestic workers. *Race and Class* 39(1), 37–49.
- Anderson, Bridget (2000a) Different roots in common ground: Transnationalism and migrant domestic workers in London. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 27(4) 673–683.
- Anderson, Bridget (2000b) Doing the dirty work? The global politics of domestic labour. New York: Palgrave Macmillan.
- Andersson, Katarina (2007) Omsorg under förhandling – om tid, behov och kön i en föränderlig hemtjänsteverksamhet. Umeå: Umeå universitet.
- Anttonen, Anneli (1997) Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Tampere: Tampere University Press.
- Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, politiikka, arki. Tampere: Vastapaino, 54–98.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Helsinki: Stakes.
- Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, politiikka, arki. Tampere: Vastapaino, 16–54.
- Arber, Sara & Gilbert, Nigel (1989) Men: The forgotten carers. *Sociology* 23(1), 111–118.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1990) The meaning of informal care: Gender and the contribution of elderly people. *Ageing & Society* 10, 429–454.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1992) Class and caring: A forgotten dimension. *Sociology* 26(4), 619–634.
- Aro, Jari (1999) Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Backman, Kaisa (2001) Kotona asuvien ikääntyvien itsestä huolenpito. Oulu: Oulun yliopisto, Acta Universitatis Ouluensis. <http://herkules oulu.fi/isbn9514259033/html/> [Luettu 8.11.2007].

- Baldassar, Loretta; Baldock, Cora Vellekoop & Wilding, Raelene (2007) *Families caring across borders. Migration, ageing and transnational caregiving*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Baldock, John & Adalbert, Evers (1991) Innovations and care of the elderly: The front line of change for social welfare services. *Ageing International* 18(1), 8–21.
- Bauby, Jean-Dominique (1997) *Perhonen lasikuvussa* (suomentanut Anu Partanen & Ville Keynäs). Helsinki: WSOY.
- Begum, Nasa (1990) *Burden of gratitude: Women with disabilities receiving informal care*. University of Warwick: Social Care Practice Centre, Department of Applied Social Studies.
- Berger, Peter, L. & Luckmann, Thomas (2002) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Blakemore, Ken (1999) International migration in later life: Social care and policy implications. *Ageing & Society* 19(6), 761–774.
- Blomgren, Jenni, Martikainen, Pekka, Martelin, Tuija & Koskinen, Seppo (2006) Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(2), 167–178.
- Bommes, Michael & Geddes, Andrew (2000) (Toim.) *Immigration and welfare. Challenging the borders of the welfare state*. London: Routledge.
- Bowling, Ann (1984) Caring for the elderly widowed: The burden on their supporters. *British Journal of Social Work* 14(5), 435–455.
- Bradshaw, Jonathan (1972) The concept of social need. *New Society* (March) 640–643.
- Brodin, Helene (2006) Den generella äldrepolitiken och den selektiva äldreomsorgen – om kön, klass, etnicitet och åldrande i Sverige. Teoksessa Pauline de los Reyes (toim.) *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet. Rapport av Utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2006: 37. Stockholm, 111–141.
- Bureau, Viola, Theobald, Hildegard & Blank, Robert, H. (2007) *Governing home care. A cross-national comparison*. Celsdenham: Edward Elgar.
- Burns, Nancy & Grove, Susan, K. (1997) *The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Burr, Vivien (1995) *An Introduction to social constructionism*. London: Routledge.
- Büscher, Andreas (2007) *Negotiating helpful action. A substantive theory on the relationship between formal and informal care*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1206.
- Casado-Díaz, María Angeles, Kaiser, Claudia & Warnes, Anthony, M. (2004) Northern European retired residents in nine southern European areas: Characteristics, motivations and adjustment. *Ageing & Society* 24(3), 353–381.
- Campbell, Tom (1988) *Justice*. London: Macmillan.
- Cavanagh, S. (1997) Content analysis: Concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4(3) 5–16.
- Chamberlayne, Prue & King, Annette (2000) *Cultures of care: Biographies of carers in Britain and the two Germanies*. Bristol: Policy Press.
- Charmaz, Kathy (1991) *Good days, bad days. Illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto (2007) *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Coetzee, John Maxwell (2006) *Hidas mies* (suomentanut Seppo Lojonen). Helsinki: Otava.
- Coffey, Amanda & Atkinson, Paul (1996) *Making sense of qualitative data. Complementary research strategies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Colquitt, Jason A., Conlon, Donald E., Wesson, Michael J., Porter, Christopher O. & Ng, K. Yee (2001) Justice at the millennium: A meta-analytic review of 25 years of organizational justice research. *Journal of Applied Psychology* 86 (3), 425–445.
- Connell, John (2008) *Towards a global health care system? Teoksessa John Connell (toim.) The international migration of health care workers*. New York: Routledge, 1–29.

- Convery, Janet & Cioni, Elisabetta (2001) Italy. Teoksessa Tim Blackman & Sally Brodhurst (toim.) Social care and social exclusion. A comparative study of older people's care in Europe. Houndmills: Palgrave, 96–107.
- Courtemanche, Gil (2006) Kaunis kuolema (suomentanut Einari Aaltonen). Helsinki: Like.
- Daatland, Svein Olav (1987) (Toim.) Gammel i eget hjem. Norske erfaringer om betingelser og tilrettelegging for en selvstendig boform i eldre år. København: Nordisk Ministerråd.
- Dahl, Hanne Marlene (2001). Empowerment og disempowerment?: To historier fra hjemmehjælperfeltet. Kvinder, Køn og Forskning, 6(2), 58–68.
- Daly, Mary (2002) Care as a good for social policy. International Journal of Social Policy 31(2), 251–270.
- Da Roit, Barbara (2007) Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare state. Elderly care in Italy. Current Sociology 55(2), 251–269.
- Deacon, Alan & Mann, Kirk (1999) Agency, modernity and social policy. Journal of Social Policy 28(3), 413–435.
- Delanty, Gerard (1997) Social science. Beyond constructivism and realism. Series: Concepts in the social sciences. Buckingham: Open University Press.
- De Marini, Valerie (1998) Tvärkulturell vård i livets slutskede – att möta äldre personer med invandrarbakgrund. Lund: Studentlitteratur.
- Denzin, Norman, K. & Lincoln, Yvonna, L. (1998) Introduction: Entering the field of qualitative research. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna L. Lincoln (toim.) Strategies of qualitative inquiry. Thousand Oaks: Sage Publications, 1–34.
- Dorrestein, Renate (2009) Pojallani on seksielämä ja minä luen äidilleni punahilkkaa (suomentanut Titia Schuurman). Helsinki: WSOY.
- Doucet, Andrea (2000) 'There's a huge gulf between me as a male carer and women': Gender, domestic responsibility and the community as an institutional arena. Community, Work & Family, 3(2), 163–184.
- Downe-Wamboldt, Barbara (1992) Content analysis: Method, applications and issues. Health Care for Women International 13(3), 313–321.
- Dunér, Anna (2007) To maintain control. Negotiations in the everyday life of older people who can no longer manage on their own. Göteborg: Göteborg University, Department of Social Work.
- Egger de Campo, Marianne (2007) Exit and voice: An investigation of care service users in Austria, Belgium, Italy and Northern Ireland. European Journal of Ageing 4(2), 59–69.
- Ehrenreich, Barbara & Hochschild, Arlie Russe (2002) (Toim.) Global woman: Nannies, maids and sex workers in the new economy. New York: Metropolitan Books.
- Einhorn, Stefan (2008) Ihmisen tehtävä (Suomentanut Riikka Toivanen). Helsinki: Otava.
- Ekman, Sirkka-Liisa, Emami, Azita & Heikkilä, Kristiina (1998) Äldre invandrade i vård och omsorg. Vård 2, 36–42.
- Eliasson, Rosmari (1984) Att arbeta inom äldreomsorgen, att vara pensionär och att möta varandra. FoU-rapport nr. 3. Stockholm: Stockholms socialförvaltning.
- Eliasson, Rosmari (1996) Introduktion. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) Omsorgens skiftningar, Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 195–201.
- Eliasson-Lappalainen, Rosmari, Wærness, Kari & Tedre, Silva (2005) Perspektiv i forskning om äldreomsorg – Personliga tillbakablickar samt trender i akademiska avhandlingar 1995–2004. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) Äldreomsorgsforskning i Norden. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet. TemaNord 2005: 508, 321–369.
- Ellis, Kathryn (1993) Squaring the circle: User and carer participation in needs assessment. York: Joseph Rowntree foundation.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Evandrou, Maria (1991) Care for elderly in Britain: State services, informal care and welfare benefits. Teoksessa Josef Pacolet & Celeste Wilderom (toim.) The economics of care of the elderly. Avebury: Aldershot, 69–89.

- Evers, Adalbert, Pilj, Marja & Ungerson, Clare (1994) (Toim.) Payments for care. A comparative overview. Aldershot: Avebury.
- Faist, Thomas (2000) Transnationalisation in international migration: Implications for the study of citizenship and culture. *Ethnic and Racial Studies* 23(2), 189–222.
- Filmer, Paul, Jenks, Chris, Seale, Clive & Walsh, David (1998) Developments in social theory. Teoksessa Clive Seale (toim.) *Researching society and culture*. London: Sage Publications, 33–46.
- Finch, Janet (1986) 'It's great to have someone to talk to': The ethics and politics of interviewing women. Teoksessa Colin Bell & Helen Roberts (toim.) *Social researching: Politics, problems, practice*. London: Routledge & Kegan Paul, 70–87.
- Finch, Janet (1989) *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
- Finch, Janet (1993) The concept of caring: Feminist and other perspectives. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe. Proceeding of a conference held in York*. York: University of York, 5–22.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (1980) Community care and the family: A case for equal opportunities? *Journal of Social Policy* 9(4), 487–511.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (1983) (Toim.) *A labour of love: Women, work and caring*. Lontoo: Routledge & Kegan Paul.
- Fine, Michael & Glendinning, Caroline (2005) Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society* 25 (4), 601–621.
- Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990) Toward a feminist theory of caring. Teoksessa Emily K. Abel & Margaret K. Nelson (toim.) *Circles of care*. Albany: State University of New York Press, 35–62.
- Fisher, Mike (1994) Man-made care: Community care and older male carers. *British Journal of Social Work* 24(6), 659–680.
- Forbat, Liz (2005) *Talking about care. Two sides of the story*. Bristol: Policy Press.
- Forbat, Liz & Henderson, Jeanette (2003) "Stuck in the middle with you": The ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship. *Qualitative Health Research* 13(10), 1453–1462.
- Forssell, Emilia (2003) Mellan ålderpolitik och integrationspolitik. Invandrade anhöriga med betalt för att hjälpa. Teoksessa Eva Jeppsson Grassman (toim.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur, 117–156.
- Forssell, Emilia (2004) Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga till hjälpebehovande ålder som invandrat sent i livet. Rapport i socialt arbete nr 109–2004. Stockholm: Stockholms universitet.
- Gambetta, Diego (1988) Can we trust trust? Teoksessa Diego Gambetta (toim.) *Trust: Making and breaking cooperative relations*. Oxford: Basil Blackwell, 213–237.
- Gaunt, David (2002) Äldre invandrade. Teoksessa Finnur Magnússon (toim.) *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur, 61–83.
- Geissler, Birgit & Pfau-Effinger, Birgit (2005) Change in European care arrangements. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and social integration in European societies*. Bristol: Policy Press, 3–19.
- Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analysissä. Helsinki: Otava.
- Giddens, Anthony (1990) *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Gillon, Raanan (1990) *Philosophical medical ethics*. Chichester: John Wiley.
- Glendinning, Caroline (2006) Paying family caregivers: Evaluating different models. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 127–140.
- Glendinning, Caroline & McLaughlin, Eithne (1993) *Paying for care: Lessons from Europe*. London: HMSO.
- Gordon, Tuula & Lahelma, Elina (2004) Vertaileva ja poikkikulttuurinen tutkimus. Laadullinen vertaileva tutkimus. Teoksessa Risto Alapuro & Ilkka Arminen (toim.) *Vertailevan tutkimuksen ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY, 97–110.

- Gori, Christiano (2000) Solidarity in Italy's policies towards the frail elders: A value at stake. *International Journal of Social Welfare* 9(4), 261–269.
- Gori, Christiano & Da Roit, Barbara (2007) The commodification of care –The Italian way. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 60–80.
- Gothóni, Raili (1991) Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Kehittämisosaston julkaisuja 1991:14, Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- Gough, Ritva (1987) Hemhjälp till gamla. Forskningsrapport 54. Stockholm: Arbetslivscenter.
- Gouldborne, Harry (1999) The transnational character of Caribbean kinship in Britain. Teoksessa Susan McRae (toim.) *Changing Britain: Families and households in the 1990's*. Oxford: Oxford University Press, 176–198.
- Gouldborne, Harry, Reynolds, Tracey, Solomos, John & Zontini, Elisabetta (2010) *Transnational families. Ethnicities, identities and social capital*. Oxon: Routledge.
- Graham, Hilary (1983) *Caring: A labour of love*. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love: Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan, Paul, 13–30.
- Graham, Hilary (1991) The concept of caring in feminist research: The case of domestic service. *Sociology* 25(1), 61–78.
- Graham, Hilary (1993) Social divisions in caring. *Women Studies International Forum* 16(5), 461–470.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.
- Gústafsdóttir, Margrét (1999) The relationship between families and staff in nursing homes and its implication for staff care approaches. San Francisco: University of California.
- Gunnarsson, Evy (2009a) "Man får inte stand upp" –om äldre kvinnors och mäns vardagsliv och kroppens förändring. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 100–116.
- Gunnarsson, Evy (2009b) The welfare state, the individual and the need for care: Older people's views. *International Journal of Social Welfare* 18(3), 252–259.
- Gustafson, Per (2001) Retirement migration and transnational lifestyles. *Ageing & Society* 21(4), 371–394.
- Haavio-Mannila, Elina (1983) Economic and family roles of men and women in Northern Europe. Teoksessa Eugen Lupri (toim.) *The changing position of women in family and society*. Leiden: E. J. Brill, 243–260.
- Hacking, Ian (2000) *The social construction of what?* Cambridge: Harvard University Press.
- Hadley, Roger & Hatch, Stephen (1981) *Social welfare and the failure of the state*. London: Allen and Unwin.
- Hanmer, Jalna & Hearn, Jeff (1999) Gender and welfare research. Teoksessa Fiona Williams, Jeanne Popay & Ann Oakley (toim.) *Welfare research: A critical review*. London: UCL Press.
- Hansen, Eigill, Milkær, Lone, Swane, Christine, Iversen, Christine & Rimdal, Brian (2002) *Mange bække små... – om hjælp till svækkede ældre*. København: Amternes og Kommunernes Forskningsinstitut og Gerontologisk Institut.
- Hardill, Irene, Spradbery, Jacqui, Arnold-Boakes, Judy & Marrugat, Maria Luisa (2005) Severe health and social care issues among British migrants who retire to Spain. *Ageing & Society* 24(5), 769–783.
- Hartsock, Nancy C.M. (1985) *Money, sex and power. Toward a feminist historical materialism*. Boston: The Northeastern University Press.
- Heikkilä, Riitta (2001) Omaishoito arjen kehyksissä. Teoksessa Anna Metteri & Merja Ala-Nikkola (toim.) *Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa*. Tampere: Nääsville ry, 76–96.
- Heikkinen, Riitta-Liisa (1989) Iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö kuudella eurooppalaisella alueella. *Gerontologia* 3(3), 191–200.

- Heinola, Reija, Finne-Soveri, Harriet, Noro, Anja, Kauppinen, Sari, Koskinen, Seppo, Martelin, Tuija & Sainio, Päivi (2010) Vanhusten kotiin annettavat palvelut ja omaishoidon palvelut. Teoksessa Sari Kauppinen (toim.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden arvioita peruspalvelujen tilasta. Peruspalvelujen tila 2010 -raportin tausta-aineisto. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 34–43.
- Heiskala, Risto (2004) Toiminta, tapa ja rakenne. Helsinki: Gaudeamus.
- Heiskanen, Heidi (2010) Asiakasmaksut. Miten maksu määrätään? Kuntatiedon keskus: www.kunnat.net [Luettu 11.2.2010].
- Helin, Satu (2002) Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana. Teoksessa Eino Heikkinen & Marjatta Marin (toim.) Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Tammi, 61–78.
- Helsingin Sanomat (16.06.2010) EIT esti venäläisisoäidin käännätyksen Suomesta.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hochschild, Arlie Russell (2000) Care Chain. *American Prospect* 3, 32–36.
- Holstein, James, A. & Gubrium, Jaber, F. (1995) The active interview. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hondagneu-Sotelo, Pierrette (1994) Gendered transitions: Mexican experiences of immigration. Berkeley: University of California Press.
- Hondagneu-Sotelo, Pierrette (2001) *Domestica: Immigrant workers cleaning and caring in the shadows of affluence*. Berkeley: University of California Press.
- Høeg, Dorte (2003) Fungerar vardagen när hemhjälpen har gått? Teoksessa Marta Szebehely (toim.) Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner. Lund: Studentlitteratur, 189–210.
- Hsieh, Hsiu-Fang & Shannon, Sarah E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277–1288.
- Huotari, Kari (2003) Hiv-positiivisten elämä ja terveyden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ulla Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 118–141.
- Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Häikiö, Liisa & Niemenmaa, Viivi (2007) Valinnan paikat. Teoksessa Markus Laine; Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 45–60.
- Hännikäinen, Irmeli (1998) Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Ikääntymisraportti. Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävydestä (2009) Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. <http://www.statsradetskansli.fi/julkaisukansio/2009/j01-ikaantymisraportti-j04-ageing-report/pdf/fi.pdf> [Luettu 1.12.2009].
- Ingebretsen, Reidun & Eriksen, John (2004) National background report for Norway. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage. EUROFAMCARE. Oslo: NOVA. http://www.uke.unihamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_norway_rc1_a4.pdf [Luettu 22.8.2006].
- Isaksen, Widding Lise (1984) Omsorg i grenseland. En analyse av hjemmehjelpsklienters forhold till offentlig og privat avhengighet. Hovedfagsoppgave i samfunnsvetenskap – våren 1984. Bergen: Senter for kvinneforskning.
- Isaksen, Lise Widding (1998) Omsorgskrise og globalisering. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Trondheim: Gyldendal Akademisk, 185–197.
- Isaksen, Widding Lise (2004) Homo fabers symbolske makt. Om kropp og maskulinitet i pleiearbeid. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 162–184.

- Isaksen, Lise Widding (2007) Gender, care work and globalization: Local problems and transnational solutions in the Norwegian welfare state. Teoksessa Marjorie Griffin Cohen & Janine Brodie (toim.) *Remapping gender in the new global order*. London: Routledge, 44–58.
- Izuhara, Misa & Shibata, Hiroshi (2002) Breaking the generational contract? Japanese migration and old-age care in Britain. Teoksessa Deborah Bryceson & Ulla Vuorela (toim.) *The transnational family. New European frontiers and global networks*. Oxford: Berg, 155–169.
- Janesick, Valerie, J. (1998) The dance of qualitative research design: Metaphor, methodolatry, and meaning. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (toim.) *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage, 35–55.
- Jensen, Marie, Lilja (2002) Tid til hjælp – hjælp til tiden. Svage ældre i eget hjem. Delrapport 1. København: Ældre Sagen.
- Jensen, Marie, Lilja (2004) At skynde sig langsomt. Hjemme hjælpere mellem kvalitet og travlhed. København: Ældre Sagen.
- Johansson, Lennarth (1993) The state and the family: Policy, services and practice in Sweden. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe*. York: University of York.
- Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Kimmo & Kovala, Urpo (2004) Laadullinen vertaileva tutkimus. Teoksessa Risto Alapuro & Ilkka Arminen (toim.) *Vertailevan tutkimuksen ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY, 81–96.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–217.
- Kakkuri-Knuuttila, Marja-Liisa (1992) KAS. Kuvaus, argumentti ja selitys tutkimusraportissa. Helsinki: Helsingin kauppa- ja korkeakoulun julkaisuja D-165.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2007) Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitotosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki: Kela.
- Kananoja, Aulikki, Niiranen, Vuokko & Jokiranta, Harri (2008) Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kangas, Ilka (2003) Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ulla Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 73–95.
- Karisto, Antti (2000) (Toim.) *Suomalaiselämää Espanjassa*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kathbamna, Savita & Bhakta, Padma (1998) Experiences and needs of carers from South-Asian communities. Leicester: University of Leicester, Nuffield Community Care Studies Unit. <http://www.prw.le.ac.uk/nccsu/DOH62.pdf>. [Luettu 29.9.2006].
- Kattainen, Eija, Muuri, Anu, Luoma, Minna-Liisa & Voutilainen, Päivi (2008) Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Pasi Moisio, Sakari Karvonen, Jussi Simpura & Matti Heikkilä (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Helsinki: Stakes, 218–231.
- Kauranen, Anja (1993) *Ihon aika*. Helsinki: WSOY.
- Kautto, Mikko (2001) Diversity among welfare states. Comparative studies on welfare state adjustment in Nordic countries. Helsinki: Stakes, Research Report 118.
- Kayser-Jones, Jeanie & Koenig, Barbara, A. (1994) Ethical issues. Teoksessa Jaber, F. Gubrium & Andrea Sankar (toim.) *Qualitative methods in aging research*. Sage: Thousand Oaks, 15–32.
- Keith, Lois (1992) Who cares wins? Women, caring and disability. *Disability, Handicap and Society* 7(2), 167–175.
- Kelan tilastollinen vuosikirja 2008 (2009) Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2009. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

- [http://kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_08_pdf/\\$File/Vk_08.pdf?OpenElement](http://kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_08_pdf/$File/Vk_08.pdf?OpenElement) [Luettu 14.6.2010].
- Kesävuori, Saara (2008) Hyvä isä. Helsinki: Tammi.
- Kilkki, Minna (2006) (Toim.) Kotiapulaiset. Muistoja sadan vuoden ajalta. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- King, Annette & Chamberlayne, Prue (1996) Comparing the informal sphere: Public and private relations of welfare in East and West Germany. *Sociology* 30(4), 741–761.
- Kirsi, Tapio (2000) Naisen tehtävä – aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajana. *Gerontologia* 14(4), 229–240.
- Kirsi, Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. Avioavaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9(4), 293–311.
- Kirsi, Tapio (2004a) Rakasta kärsi ja kirjoita. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1051.
- Kirsi, Tapio (2004b) Sikshän sitä jaksakin hoitaa niin pitkälle. *Yhteiskuntapolitiikka* 69(5), 495–505.
- Kirsi, Tapio; Hervonen, Antti & Jylhä, Marja (2000) A man's gotta do what a man's gotta do. Husbands as caregivers to their demented wives: A discourse analytic approach. *Journal of Aging Studies* 14(2), 153–169.
- Kirsi, Tapio; Hervonen, Antti & Jylhä, Marja (2004) Always one step behind: Husband's narratives about taking care of their demented wives. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 8(2), 159–181.
- Klemola, Annukka (2006) Omasta kodista hoitokotiin. *Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Knijn, Trudie (2000) Marketization and the struggling logics of home care in the Netherlands. Teoksessa Madonna Farrington Meyer (toim.) *Care work. Gender, class and the welfare state*. New York: Routledge, 232–248.
- Kofman, Eleonore (2004) Family-related migration: A critical review of European studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30(2), 243–262.
- Kofman, Eleonore (2006) Migration, ethnicity and entitlements in European welfare regimes. Teoksessa Audrey Guichon, Cristien van den Anker & Irina Novikova (toim.) *Women's social rights and entitlements*. Houndmills: Palgrave, 130–154.
- Kofman, Eleonore & Raghuram, Parvati (2006) Gender and global labour migrations: Incorporating skilled workers. *Antipode* 38(2), 282–303.
- Kofman, Eleonore, Phizacklea, Annie, Raghuram, Parvati & Sales, Rosemary (2009) *Gender and international migration in Europe. Employment, welfare and politics*. Oxon: Routledge.
- Koistinen, Pertti (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.
- Koivusalo, Meri, Ollila, Eeva & Alanko, Anna (2009) Lopuksi – valinnat ja vastuu terveydenhuollossa. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki: Gaudeamus, 276–288.
- Kokko, Simo & Valtonen, Hannu (2008) Kunnat ja vanhuspalvelujen pitkäaikaishoidon rakennemuutokset. *Yhteiskuntapolitiikka* 73(1), 12–23.
- Koskinen, Simo (1994) Gerontologinen sosiaalityö vanhuspolitiikan mikrorakenteena. Acta Universitatis Lapponiensis. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Krippendorff, Klaus (1980) *Content analysis. An introduction to its methodology*. Beverly Hills: Sage Commtext Series.
- Kröger, Tarja (2005) Perhevapaasäännösten toimivuus. *Työhallinnon julkaisu* 358. Helsinki: Työministeriö.
http://www.mol.fi/mol/fi/99_pdf/fi/06_tyoministerio/06_julkaisut/07_julkaisu/thj358.pdf [Luettu 11.11.2009].
- Köger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus* 10(1), 27–37.
- Kröger, Teppo (2004) *Families, work and social care in Europe. A qualitative study of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK*. Brussels: European Commission

- Kröger, Teppo (2005) Interplay between formal and informal care for older people: The state of the Nordic Research. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. TemaNord 2005: 508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 243–280.
- Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Tampere: Vastapaino, 99–125.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kvist, Jon & Saari, Juho (2007) European Union developments and national social protection. Teoksessa Jan Kvist & Juho Saari (toim.) *The Europeanisation of social protection*. Bristol: Policy Press, 1–20.
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3–12.
- Laki lasten päivähoidosta 19.1.1973/36.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 sekä Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 § muuttamisesta 3.11.2006.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569.
- Lan, Pei-Chia (2002) Subcontracting filial piety. Elder care in ethnic Chinese immigrant families in California. *Journal of Family Issues* 23(7), 812–835.
- Land, Hilary & Rose, Hilary (1985) Compulsory altruism for some or an altruistic society for all? Teoksessa Philip Bean, John Ferris & David Whynes (toim.) *In defence of welfare*. London: Tavistock Publications, 74–96.
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa (2001) Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Sirpa Jauhonen & Merja Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Laurén, Jeannette & Wrede, Sirpa (2008) Immigrants in care work: Ethnic hierarchies and work distribution. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration* 3(3), 20–31.
- Lehtola, Ilkka (2001) Palvelujen muutos ja syrjäkyläläisten arki. Joensuu: Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja.
- Lehtonen, Lasse (2007) Vanhuksen subjektiivinen oikeus hoivapalveluihin. *Gerontologia* 21(3), 246–256.
- Lehtonen, Neringa (2006) ”Ei saa moittia” Inkerinsuomalaisten ikäihmisten kokemuksia julkisista palvelutilanteista. Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Leira, Arnlaug (1993) Concepts of care: Loving, thinking and doing. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe. Proceeding of a conference held in York*. York: University of York, 23–39.
- Leitner, Sigrid (2003) Varieties of familialism. *European Societies* 5(4), 353–375.
- Lewinter, Myra (1999) Spreading the burden of gratitude –elderly between family and state. København: Københavns universitet, Sociologisk institutt.
- Lewinter, Myra (2003) Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care. *Journal of Aging Studies* 17(3), 357–377.
- Lewis, Jane & Meredith, Barbara (1988) Daughters who care. Daughters caring for mothers at home. London: Routledge.
- Linderborg, Hilikka (2008) De ryskspråkiga anhängvårdarnas upplevelser i vårdandet av sina dementa anhöriga. *Nordisk Sosialt Arbeid* 28 (1), 55–68.
- Lill, Linda (2007) Att göra etnicitet – inom äldreomsorgen. Malmö: Malmö högskola. <http://dspace.mah.se:8080/handle/2043/4372> [Luettu 22.12.2008].
- Lingsom, Susan (1985) Uformell omsorg for syke og eldre. *Samfunnsøkonomiske studier* nr. 57. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Lingsom, Susan (1988) Paying informal caregivers. *Comprehensive Gerontology* B2, 117–123.
- Lingsom, Susan (1989) Filial responsibility in the welfare state. *Journal of Applied Gerontology* 8(1), 18–35.
- Lipsky, Michael (1980) Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services. New York: Russell Sage Foundation.

- Long-term care in the European Union (2008) European Commission. Employment, Social Affairs and Equal Opportunities DG. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=792&langId=en> [Luettu 27.7.2010].
- Magnússon, Finnur (1996) När syster kommer med medicinen. Vardagens rutiner och ritualer på ett sjukhem. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 103–113.
- Magnússon, Finnur (2002) (Toim.) Etniska relationer i vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur.
- Mangen, Steen (1999) Qualitative research methods in cross-national settings. *International Journal of Social Research Methodology* 2(2), 109–124.
- Martikainen, Tuomas (2006) (Toim.) Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys suomessa 2000-luvulla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Mason, Jennifer (1999) Living away from relatives: Kinship and geographical reasoning. Teoksessa Susan McRae (toim.) *Changing Britain: Families and households in the 1990's*. Oxford: Oxford University Press, 156–175.
- Mason, Jennifer (2002) Qualitative interviewing: Asking, listening and interpreting. Teoksessa Tim May (toim.) *Qualitative research in action*. London: Sage, 225–241.
- Mason, Jennifer (2004) Managing kinship over long distances: The significance of ‘the visit’. *Social Policy & Society* 3(4), 421–429.
- Mayring, Philipp (2000) Qualitative content analysis. *Forum qualitative Social Research* 1(2), ei sivunumeroita. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2386> [Luettu 6.11.2008].
- Mazzarella, Merete (1983) Pääsiäinen (suomentanut Kaarina Ripatti). Helsinki: Kirjayhtymä.
- Mazzarella, Merete (1993) Juhlista kotiin (suomentanut Kaarina Ripatti). Helsinki: Kirjayhtymä.
- McGregor, Joann (2007) ‘Joining the BBC (British Bottom Cleaners)’ Zimbabwean migrants and the UK care industry. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 33(5), 801–824.
- Melkas, Perttu (2008) Hyvätuloiset käyttävät eniten kotitalousvähennystä. *Hyvinvointikatsaus* 1, 38–39.
- Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.
- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Edita.
- Miettinen, Sonja (2006) Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Mikkola, Tuula (2009) Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Tutkimuksia A21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Miles, Matthew B. & Huberman, Michael, A. (1994) *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mills, C. Wright (1970) *The sociological imagination*. Harmondsworth: Penguin.
- Moen, Bjørg (2002) Når hjemme er et annet sted. Omsorg for eldre med minoritetsetnisk bakgrunn. Oslo: NOVA rapport 8/2002.
- Moen, Bjørg (2003) Unsyrlige eldre. Tiltak for mennesker med funksjonshemming fra minoritetsetnisk gruppe. Rapport fra Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Molander, Gustaf (1999) Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaitten kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, Kuntoutuksen edistämisyhdistys.
- Moody, Harry, R. (2005) Ethical dilemmas in old age care. Teoksessa Malcom L. Johnson, (toim.) *The Cambridge handbook of age and ageing*. New York: Cambridge University Press, 583–587.
- Mooney, Ann, Statham, June & Simon, Antonia (2002) *The pivot generation. Informal care and work after fifty*. Bristol: The Policy Press.

- Morris, Jenny (1991) *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*. London: Women's Press.
- Mortensen, Steen L. (2003) Ældre flygtninge og invandrere I Århus commune. *Gerontologi og samfund* 19(1), 10–11.
- Mäkelä, Hannu (1999) *Äiti*. Helsinki: Otava.
- Nielsen, Eva Bonde & Holst, Claus (1999) *Ældre hjælper ældre*. Köpenhamn: Ældremobiliseringen.
- Niemelä, Anna-Liisa (2006) *Kiire ja työn muutos*. Tapaustutkimus kotipalvelutyöstä. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Nilola, Kari & Valtakari, Mikko (2006) *Kotitalousvähennys*. Kotitalousvähennys kotipalvelumarkkinoiden luojana ja työllisyyden lisääjänä. *Työpoliittinen tutkimus* 310. Helsinki: Työministeriö.
- Nikander, Pirjo (2008) Working with transcripts and translated data. *Qualitative Research in Psychology* 5(3) 225–231.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) Ikäetiikka – elämänkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5), 515–526.
- Nissinen, Seija (1994) Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta*. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 80–92.
- Nolan, Mike & Grant, Gordon (1989) Addressing the need of informal carers: A neglected area of nurses practise. *Journal of Advanced Nursing* 14(11), 950–961.
- Nolan, Mike & Grant, Gordon (1992) *Regular respite: An evaluation of a hospital rota bed scheme of elderly people*. London: Age Concern.
- Nolan, Mike; Grant, Gordon & Keady, John (1996) *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.
- Nordhus, Inger, H. Isaksen, Lise Widding & Wærness, Kari (1986) *De fleste gamle er kvinner*. Bergen: Universitetsforlaget.
- Nores, Tuula (1993) *Olemassaolokokemus*. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Turku: Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Näre, Sari (2008) *Ylirajaiset hoivajärjestykset*. Puolalaisten naisten kokemuksia koti- ja hoivatyöstä Napolissa. Teoksessa Tarja Tolonen (toim.) *Yhteiskuntaluokka ja sukupuoli*. Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 83. Tampere: Vastapaino, 274–299.
- Oliver, Judith (1983) *The caring wife*. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 72–88.
- Oliver, Mike (1986) Social policy and disability: Some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society* 1(1), 5–17.
- Oliver, Mike (1990) *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Ollila, Eeva & Koivusalo, Meri (2009) *Hyvinvointipalvelusta liiketoiminnaksi – terveydenhuollon parantamisen tärkeät valinnat*. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi*. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 21–47.
- Olsen, Henning & Gregersen, Ole (1988) *De ældre og hjemmehjælpen*. Köpenhamn: Socialforskningsinstituttet rapport 88:1.
- Omaishoitajan hoitovapaa (2008) *Työryhmän loppuraportti*. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö. http://www.tem.fi/files/20822/omaishoitajan_hoitovapaat.pdf [Luettu 27.11.2009].
- Østergaard-Nielsen, Eva (2003) (Toim.) *International migration and sending countries: Perceptions, policies and transnational relations*. London: Palgrave Macmillan.
- Pajukoski, Marja (2009) *Suojelu, markkinat ja politiikka – eriarvoisuus Suomen terveyspolitiikassa*. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi*. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 79–105.

- Pakkanen, Marjatta (2006) Miksi kuulustelin Mirjamia? Kertomus eräästä haastattelusta. *Sosiologia* 3(43), 209–225.
- Parreñas, Rhacel (2005) Long distance intimacy: Class, gender and intergenerational relations between mothers and children in Filipino transnational families. *Global Networks* 584, 317–336.
- Parker, Gillian & Lawton, Dot (1990) *The Consequences of caring*. York: University of York.
- Platzer, Ellinor (2002) Kulturellt utbyte eller billig arbetskraft? Au pair i Sverige. *Sociologisk Forskning*, (3–4), 32–55
- Plummer, Ken (2001) *Documents of life 2. An invitation to a critical humanism*. London: Sage Publications.
- Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 11.4.2007. <http://www.vn.fi/hallitus/hallitusohjelma/pdf/hallitusohjelma-painoversio-040507.pdf> [Luettu 27.11.2009].
- Quindlen, Anna (2000) *Se mikä on totta* (suomentanut Paula Karlsson). Jyväskylä: Gummerus.
- Qureshi, Hazel (1990) Boundaries between formal and informal care-giving work. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia*. Hertfordshire: Harvester Wheatsheaf, 59–79.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989) *The caring relationship. Elderly people and their families*. Houndmills: Macmillan.
- Rantalaiho, Liisa (1994) Sukupuolisopimus ja Suomen malli. Teoksessa Anneli Anttonen, Lea Herniksson & Ritva Nätkin (toim.) *Naisten hyvinvointivaltio*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Rauhala, Pirkko-Liisa (1996) *Miten sosiaalipalvelut ovat tulleet osaksi suomalaista sosiaaliturvaa*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2008) Disabilistic practices of womanhood. *Nora* 16(1), 19–32.
- Reynolds, Tracey & Zontini, Elisabetta (2006) A comparative study of care and provision across Caribbean and Italian transnational families. *Families & Social Capital ESRC Research Group Working Paper No. 16*. London: London South Bank University, <http://www.lsbu.ac.uk/families/workingpapers/familieswp16.pdf> [luettu 6.3.2009].
- Rintala, Taina (2003) Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 132.
- Rissanen, Sari (1999) Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina? Kuopio: Kupion yliopiston julkasuja E, yhteiskuntatieteet.
- Romero, Mary (1992) *Maid in the U.S.A.* New York: Routledge.
- Rose, Hilary (1983) Hand, brain and heart: A feminist epistemology for the natural sciences. *Signs* 9(1), 73–90.
- Romøren, Tor Inge (2001) *Metusalems søsken. Forløp av funksjonstap, familieomsorg og tjenestebuk i høy alder*. Oslo: NOVA.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet, vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Ryan, Louise (2004) Family matters: (E)migration, familial networks and Irish women in Britain. *Sociological Review* 52(3), 351–370.
- Salin, Sirpa (2008) Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1346.
- Salazar Parrenas, Rhacel (2001) *Servants of globalization: Women, migration and domestic work*. Palo Alto: Stanford University Press.
- Salazar Parrenas, Rhacel (2003) The care crisis in the Philippines: Children and transnational families in the new global economy. Teoksessa Barbara Ehrenreich & Arlie Russell Hochschild (toim.) *Global woman*. London: Grant Books, 39–54.
- Salokangas, Tuula & Tossavainen, Tarja (1999) Ikääntyvän maahanmuuttajan kotoutuminen. Ituja vanhustyöhön. Vanhustyön keskusliiton raportti nro. 2/1999. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

- Sand, Ann-Britt Mossberg (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Göteborg: Göteborg Universitet.
- Sand, Ann-Britt Mossberg (2005) Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en Norrisk forskningöversikt. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. TemaNord 2005: 508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 197–241.
- Saukkonen, Sanna-Mari, Kokko, Simo & Rintanen, Hannu (2010) Perusterveydenhuollon lääkäripalvelut ja kiireettömän hoidon vastaanotto. Teoksessa Sari Kauppinen (toim.) *Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden arvioita peruspalvelujen tilasta. Peruspalvelujen tila 2010-raportin tausta-aineisto*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 7–13.
- Selander, Viveca (2009) Hur kön görs i en vardag med personlig assistans. Teoksessa Evg Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 82–99.
- Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (2007) (Toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) Too good to be true? IMW Working Paper no. 3/1998. Wien_ IMW Publications <http://www.iiav.nl/publications/1998/TooGoodtoBeTrue.pdf> [Luettu 28.4.2008].
- Shaver, Sheila & Bradshaw, Jonathan (1993) The recognition of wifely labour by welfare states. Social Policy Research Centre Discussion Paper no. 44. Kensington: The University of New South Wales.
- Silverman, David (1993) *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
- Silverman, David (2000) *Doing qualitative research. A practical handbook*. London: Sage Publications.
- Simenon, Geroges (1969) *Sairaalan kellot (suomentanut Irmeli Sallamo)*. Helsinki: Otava.
- Siira, Helena (1998) *Asiakkaan autonomiaa rakentamassa? Tapaustutkimus kunnallisesta kotipalvelusta asiakkaan suoriutumisen tukena*. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis.
- Sinclair, Ian & Williams, Jenny (1990) Elderly people: Coping and quality of life. Teoksessa Ian Sinclair, Roy Parker, Diana Leaf & Jenny Williams (toim.) *The kaleidoscope of care: A review of research on welfare provision for elderly people*. London: HMSO, 67–86.
- Simonen, Leila (1986) Naisten huolenpitotyö ja kodinhoitajan ammatti. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino, 208–232.
- Simonen, Leila (1990) Contradictions of the welfare state, women and caring. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 29.
- Sinervo, Timo (2000) Work in care for the elderly. Combining theories of job design, information processing and organizational cultures. Helsinki: Stakes, Research Report 109.
- Sipilä, Jorma (1992) Hoivatyötä halvemmallalla. Tutkielma kotihoidon tuen periaatteista. *Janus* 1(1), 47–59.
- Sipilä, Jorma (1993) Home care allowances for the frail elderly in Finland – a contradictory innovation. Teoksessa Adalber Evers & Ivan Svetlik (toim.) *Balancing pluralism – New welfare mixes in care for the elderly*. Aldershot: Avebury, 255–276.
- Sjørengen, Marit, Bugge, Ellen Desirée, Ormhaug, Christin Mørup, Engedal, Knut, Solberg, Knut-Ove & Thorsen, Kirsten (2005) Å bli eldre med utviklingshemning. Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov. En forløpsundersøkelse i en vertskommune. Oslo: Forlaget Aldring och Helse.
- Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2008 (2009) Suomen virallinen tilasto. Sosiaalityö 2009. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16_09.pdf [Luettu 14.6.2010].
- Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.
- Sotkanet. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen internet-pohjainen tietopalvelu. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu> [Luettu 14.6.2010].

- Sørensen, Ninna Nyberg (2005) Den globale familie – opløsning eller transnationalisering af familien? *Dansk sociologi* 1(16), 71–89.
- Stanley, Robert & McLaren, Susan (2007) Ethical issues in health and social care research. Teoksessa Audrey Leathard & Susan McLaren (toim.) *Ethics. Contemporary challenges in health and social care*. Bristol: Policy Press.
- Strauss, Anselm (1978) *Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order*. San Francisco: Joey-Bass Publishers.
- Sundström, Gert (1984) De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. En studie av gränslandet mellan informell och formell omsorg. Rapport i socialt arbete 22/84. Stockholm: Stockholms universitet, Socialhögskolan.
- Sutela, Marja (2001) Kuntalaisen roolin muutos: asukkaasta asiakkaaksi – tarkastelu kohteena sosiaalihuollon asiakaslähtöisyys. *Oikeus* 30(4), 418–436.
- Szebehely, Marta (1995) Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten. Lund: Arkiv förlag.
- Szebehely, Marta (1996) Om omsorg och omsorgsforskning. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) *Omsorgens skiftningar, Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, 21–35.
- Szebehely, Marta (2003a) Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Hemhjälp i Norden – Illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur, 23–61.
- Szebehely, Marta (2003b) (Toim.) *Hemhjälp i Norden – Illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.
- Sztompka, Piotr (1996) Trust and emerging democracy: Lessons from Poland. *International Sociology* 11(1), 37–62.
- Sörensdotter, Renita (2008) Omsorgsarbete i omvandling. Genus, klass och etnicitet inom hemtjänsten. Göteborg: Makadam.
- Sörensdotter, Renita (2009) Femininitet, maskulinitet och omsorgsarbete. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 151–167.
- Tedre, Silva (1993) Vanhusten kotipalvelu – julkista apua yksityiselämän alueella. *Gerontologia* 7(2), 133–140.
- Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seni- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä PS-kustannus, 57–71.
- Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kela, 161–171.
- Tenkanen, Raija (2003) Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis.
- Thomas, Carol (1993) De-constructing concepts of care. *Sociology* 27(4), 649–669.
- Thulin, Ann-Britt (1987) Arbetsförhållanden inom hemtjänsten. FoU rapport no. 80. Stockholm: Stockholms socialförvaltning.
- Timonen, Virpi (2008) *Ageing societies. A comparative introduction*. Berkshire: Open University Press.
- Tinker, Anthea (2007) Ethics and older people. Teoksessa Audrey Leathard & Susan McLaren (toim.) *Ethics. Contemporary challenges in health and social care*. Bristol: Policy Press, 255–268.
- Topo, Päivi (2009) Asiakkaana iäkkäille suunnatuissa palveluissa. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki: Gaudeamus, 227–247.
- Torres, Sandra (2006) Elderly immigrants in Sweden: ‘Otherness’ under construction. *Journal of Ethnic and Migration Studies*. 32(8), 1341–1358.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

- Tyler, Anne (2002) *Aikaa sitten aikuisina* (suomentanut Kristiina Drews). Helsinki: Suuri suomalainen kirjakerho.
- Twigg, Julia (1993) Integrating carers into the service system: Six strategic responses. *Ageing & Society* 13(2), 141–170.
- Twigg, Julia (1998) The rise and fall of ‘informal care’: The natural history of a debate. The J.P. Sariola memorial lecture. University of Joensuu 13.3.1998.
- Twigg, Julia (2000) *Bathing, the body and community care*. London: Routledge.
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1996) *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- Työsopimuslaki 26.1.2001/55.
- Törrönen, Jukka (2002) Tieteellisen tekstin rakenne. Teoksessa Merja Kinnunen ja Olli Löytty (toim.) *Tieteellinen kirjoittaminen*. Tampere: Vastapaino, 29–49.
- Ulmanen, Petra (2009) Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebhely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 117–133.
- Ungerson, Claire (1983) Why do women care? Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 31–49.
- Ungerson, Clare (1987) *Policy is personal: Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications.
- Ungerson, Clare (1990) The language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia*. Herfordshire: Harvester Wheatsheaf, 8–33.
- Ungerson, Clare (1995) Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy* 24(1), 5–30.
- Ungerson, Clare (1996) Qualitative research methods. Teoksessa Linda Hantrais & Stephen P. Mangen (toim.) *Cross-national research methods in the social sciences*. London: Pinter, 63–65.
- Ungerson, Clare (2004) Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘cash for care’ schemes. *Ageing & Society* 24(2), 189–212.
- Ungerson, Clare (2005) Gender, labour markets and care work in five European funding regimes. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and social integration in European societies*. Bristol: The Policy Press, 49–71.
- Ungerson, Clare & Yeandle, Sue (2007) (Toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Urponen, Kyösti (1979) Sosiaalipolitiikka soveltavana yhteiskuntatieteenä. Teoreettis-historiallinen analyysi sosiaalipolitiikkatieteen problematiikasta. Sosiaalipoliittinen yhdistys: Turku.
- Vaarama, Marja (1995) Vanhusten hoivapalvelujen tuloksellisuus hyvinvoinnin tuotantonäkökulmasta. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 55.
- Vaarama, Marja; Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Mikko Kautto (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi*. Helsinki: Stakes, 104–136.
- Vabø, Mia (2004) Forbrukermakt I omsorgstjensten – til hjelp for de svakeste? Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) *Omsorgens pris. Kjønn, makt og verket i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 102–127.
- Vainio, Riitta (29.3.2008) Suomi hakee työvoimaa Kiinasta, Ukrainasta ja Valko-Venäjältä. Helsingin Sanomat.
- Valkama, Katja (2009) Muuttuneen asiakkuuden haaste sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Hallinnon tutkimus* 2(28), 26–40.
- Valokivi, Heli (2008) *Kansalainen asiakkaana*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1286.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2008) Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja, 181–204.

- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Tampere: Vastapaino, 126–153.
- Valta, Anja (2008) Iäkkäiden päivittäinen suoriutuminen kotona: teoreettinen malli iäkkäiden kotona asuvien päivittäisestä suoriutumisesta. Tampere: Tampere University Press.
- Varto, Juha (2005) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Elan Vital.
http://arted.uiah.fi/synnyt/pdf/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf
 [Luettu 2.9.2008].
- Veronmaksajain keskusliitto. Internetsivusto <http://www.veronmaksajat.fi/> [Luettu 15.2.2010].
- Voutilainen, Päivi, Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
<http://pre20090115.stm.fi/ka1183114202100/passthru.pdf> [Luettu 10.12.2007].
- Välimaa, Mikko (14.6.2010) Kirkkoherra: seurakunta ei piilotele egyptiläistä isoäitiä. Helsingin Sanomat.
- Warnes, Anthony, M. Friedrich, Klaus, Kellaher, Leonia & Torres, Sandra (2004) The diversity and welfare of older migrants in Europe. *Ageing & Society* 24(3), 301–326.
- Warnes, Anthony & Williams, Allan (2006) Older migrants in Europe: A new focus for migration studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 32(8), 1257–1281.
- Warren, Carol, A. B. (2002) Qualitative interviewing. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Handbook of interview research*. Thousand Oaks: Sage Publications, 83–102.
- Wærness, Kari (1978) The invisible welfare state: Women's work at home. *Acta Sociologica supplement* 21, 193–207.
- Wærness, Kari (1983) Kvinnor och omsorgsarbete. En kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering. Tukholma: Prisma.
- Wærness, Kari (1984) Caring as women's work in the welfare state. Teoksessa Harriet Holter (toim.) *Patriarchy in a welfare state*. Oslo: Universitetsforslaget, 67–87.
- Wærness, Kari & Ringen, Stein (1987) Women in the welfare state: The case of formal and informal old-age care. Stockholm: Swedish Institute for Social Research.
- Weiss, Carol, H. (1978) Improving the linkage between social research and public policy. Teoksessa Laurence E. Lynn Jr. (toim.) *Knowledge and policy: The uncertain connection*. Washington D.C.: The National Academy of Sciences, 23–81.
- Wharton, William (1982) *Isä (suomentanut Arto Häilä)*. Helsinki: WSOY.
- Whitaker, Anna (2003) Anhörigskap på sjukhem – at följa den gamla till slutet. Teoksessa Eva Jeppsson Grassman (toim.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur, 87–115.
- Wiener, Joshua M. (2003) The role of informal support in long-term care. Teoksessa Jenny Brodsky, Jack Habib & Miriam J. Hirschfeld (toim.) *Key policy issues in long-term care*. Geneva: World Health Organization and JCD-Brookdale Institute, 3–24.
<http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241562250.pdf> [Luettu 10.10.2008].
- Williams, Fiona (2004) Trends in women's employment, domestic service, and female migration: Changing and competing patterns of solidarity. Teoksessa Trudie Knijn & Aafke Komter (toim.) *Solidarity between the sexes and generations: Transformations in Europe*. London: Edward Elgar, 201–218.
- Williams, Fiona & Gavanas, Anna (2008) The intersection of childcare regimes and migration regimes: A three-country study. Teoksessa Helma Lutz (toim.) *Migration and domestic work. A European perspective on a global theme*. Aldershot: Ashgate, 13–28.
- Wray, Sharon (2003) Women growing older: Agency, ethnicity and culture. *Sociology* 37(3), 511–527.
- Wright, Fay, D. (1986) *Left to care alone*. Gower: Aldershot.

- Yeandle, Sue & Stiell, Bernadette (2007) Issues in the development of the direct payments scheme for older people in England. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 104–136.
- Yeandle, Sue & Ungerson, Clare (2007) Conceptualizing cash for care: The origins of contemporary debates. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1–12.
- Yeates, Nicola (2004) A dialogue with ‘global care chain’ analysis: Nurse migration in the Irish context. *Feminist Review* 77 (1), 79–95.
- Yeates, Nicola (2005) A global political economy of care. *Social Policy & Society* 4(2) 227–234.
- Yeates, Nicola (2009) Globalizing care economies and migrant workers. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Ylinen, Satu (2008) Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Zartman, William (1976) (Toim.) The 50 percent solution. New Haven: Yale University Press.
- Zechner, Minna (2002) WP4 Care arrangements in immigrant families. National report: Finland. SOCCARE Project Report 4.1. <http://www.uta.fi/laitokset/sostut/soccare/> [Luettu 25.5.2003].
- Zechner, Minna (2004) Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy. *Social Policy & Administration* 38(6), 640–653.
- Zechner, Minna (2006) Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä. Teoksessa Tuomas Martikainen (toim.) Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 83–103.
- Zechner, Minna (2007a) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
- Zechner, Minna (2007b) Ylirajaista hoivaa Suomesta. *Gerontologia* 21(2), 56–66.
- Zechner, Minna (2008a) Care of older persons in transnational settings. *Journal of Aging Studies* 22(1), 32–44.
- Zechner, Minna (2008b) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. *Janus* 16(4), 295–310.
- Zechner, Minna (2010) (Painossa) Global care and national social policies. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Globalizing welfare: Gender, care and migration in Nordic societies. Lund: Nordic Academic Press.
- Zechner, Minna & Sointu, Liina (2009) ”Kyllä kaks huonoo on paljon rattosampi”. Yksin asuvien vanhojen ihmisten sosiaaliset suhteet ja hoiva Suomessa ja Italiassa. *Gerontologia* 23(4), 189–199.
- Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2009) Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, politiikka, arki. Tampere: Vastapaino, 154–175.
- Zontini, Elisabetta (2004) Italian families and social capital: Rituals and the provision of care in British-Italian transnational families. Families and Social Capital Research Group. Lontoo: London South Bank University. www.lsbu.ac.uk/families/publications.shtml [Luettu 21.10.2004].
- Åkesson, Lisa (2007) ”Det är otaksamma!” Transnationella skyldigheter ur de kvarboendes perspektiv. Teoksessa Erik Olsson, Catarina Lundqvist, Annika Rabo, Lena Sawyer, Östen Wahlbeck, Lisa Åkesson (toim.) Transnationella rum. Umeå: Boréa, 91–113.
- Österle, August & Hammer, Elisabeth (2007) Care allowances and the formalization of care arrangements: The Austrian experience. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 13–31.

Liitteet

LIITE 1

Haastattelut, jotka on tehty Euroopan komission rahoittamassa hankkeessa ”New Kinds of Families, New Kinds of Social Care: Shaping Multi-Dimensional European Policies for Informal and Formal Care”. Kirjaimet FIN haastattelunumeron edessä viittaavat Suomessa tehtyihin haastatteluihin ja IT Italiassa tehtyihin haastatteluihin. Taulukko kertoo hoivan tarvisijan iän ja suhteen haastateltuun hoivaajaan. Hoivaajasta kerrotaan ikä ja suhde hoivan tarvisijaan. Lisäksi mainitaan haastattelun numero ja erillisartikkeli, jossa haastattelua on käytetty aineistona. Hoivaa tarvitsevan vanhuksen ikä on joko haastatteluhetkeltä tai ikä kuollessa, jos hoivatilanne oli jo ohi.

Hoivan tarvisijat	Hoivaajan eli haastateltavan ikä ja suhde hoivan tarvisijaan	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty
poika, 19; appivanhemmat, 68 ja 81; vanhemmat, 78 ja 84	äiti, miniä, tytär, 47	FIN-DB2*	Neuvoteltu hoiva
pojantytär, 2; vanhemmat, 86 ja 85	isoäiti, tytär, 55	FIN-DB6	
poika, 6; isä, 73	äiti, tytär, 46	FIN-DB8	
pojat, 10 ja 12; vanhemmat, 86 ja 91	äiti, tytär, 44	FIN-DB10	
tyttö, 3; äiti, 81	äiti, tytär, 41	FIN-DB12	
tyttäret, 10 ja 14; poika, 16; äiti, 84	äiti, tytär, 44	FIN-DB17	
tytär, 10; täiti, 77 ja isä, 82	äiti, tytär, 45	IT-DB1	
tyttäret, 21 ja 22; isä, 77 ja eno, 71	äiti, tytär ja siskontytär, 50	IT-DB2	
pojat, 12 ja 18; appivanhemmat, 87 ja 87	äiti, miniä, 53	IT-DB3	
pojat, 6 ja 8; äiti, 80	äiti, tytär, 41	IT-DB4	
poika, 3; äiti, 84	äiti, tytär, 41	IT-DB5	
tyttäret, 5 ja 17; äiti, 66; tädit, 69 ja 73	äiti, tytär, siskontytär, 41	FIN-IF24**	Ylirajainen hoiva 1 ja 2
tytär 14, äiti 68	äiti, tytär, 44	FIN-IF25	
poika, 14; tytär, 15; vanhemmat, 80 ja 83	äiti, tytär, 50	FIN-IF26	
vanhemmat, 78 ja 76	tytär, 49	FIN-IF27	
tytär, 15; isoäiti, 87	äiti, tyttärentytär, 41	FIN-IF28	

* DB on double burden, eli viittaa kahteen suuntaan hoivaamiseen.** IF on immigrant family, eli viittaa maahanmuuttajaperheeseen.

LIITE 1 (jatkuu)

Haastattelut jotka on tehty Suomen Akatemian rahoittamissa hankkeissa ”Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä” ja ”Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa?” Taulukko kertoo haastateltavien iän, sukupuolen ja roolin (hoivaa tarvitseva tai antava osapuoli), jossa heitä on haastateltu. Hoivajista on ilmoitettu myös, ketä hän hoivaa. Lisäksi mainitaan haastattelun numero sekä artikkeli, jossa haastattelu on käytetty.

Haastateltavan hoivaajan ikä ja sukupuoli	Kenelle antaa hoivaa	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty
mies, 70	vaimo, 67	1FIMA***	Palvelut ja hoiva
nainen, 76	mies, 84	9FINA	
nainen, 73	mies, 77	12FINA	
nainen, 75	mies, 73	14FINA	
nainen, 73	mies, 81	18FINA	
nainen, 68	mies, 66	20FINA	
nainen, 61	mies, 66	26FINA	
mies, 83	vaimo, 77	30FIMA	
nainen, 78	mies, 85	31FINA	
mies, 59	vaimo, 63	33FIMA	
mies, 82	vaimo, 81	34FIMA	
mies, 60	vaimo, 59	35FIMA	
mies, 74	vaimo, 76	36FIMA	
mies, 68	vaimo, 58	37FIMA	

*** FI tarkoittaa Suomessa tehtyä haastattelua, sen jälkeinen M miestä ja N naista. Viimeisenä kirjaimena A on hoivaajan ja B hoivan tarvitsijan merkki.

Haastateltavan hoivan tarvitsijan ikä ja sukupuoli	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty
nainen, 83	3FIMB***	Vanhus ja hoiva
nainen, 68	4FINB	
mies, 69	5FIMB	
nainen, 83	7FINB	
nainen, 87	11FINB	
mies, 77	13FIMB	
mies, 73	15FIMB	
nainen, 87	17FINB	
mies, 81	19FIMB	
mies, 66	21FIMB	
nainen, 70	23FINB	
nainen, 83	25FINB	
mies, 66	27FIMB	
mies, 81	28FIMB	
nainen, 83	38FINB	
nainen, 72	39FINB	
nainen, 79	40FINB	
nainen, 84	41FINB	

*** FI tarkoittaa Suomessa tehtyä haastattelua, sen jälkeinen M miestä ja N naista. Viimeisenä kirjaimena A on hoivaajan ja B hoivan tarvitsijan merkki.

LIITE 2

OLETKO TYÖSSÄKÄYVÄ VIROLAINEN?

Tampereen yliopistossa on käynnissä Euroopan Unionin rahoittama tutkimus perhe- ja työelämän yhteensovittamisesta. Tutkimuksessa on tarkoitus selvittää miten perhe ja työelämä ovat yhdistettävissä erityisesti lasten ja ikääntyneiden ihmisten hoitojärjestelyjen näkökulmasta. Tutkimus toteutetaan Suomen lisäksi Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Isossa Britanniassa.

Etsimme nyt haastateltavaksi virolaisia tai virolaista alkuperää olevia perheitä tai henkilöitä, jotka ovat vastuussa ikääntyneen henkilön hoidosta tai hoidon organisoimisesta. Mikäli kyseessä on pariskunta, molempien tulisi olla töissä joko koko- tai osa-aikaisesti. Myös niin sanottu pimeä työ täyttää työssäkäynnin ehdon.

Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia, eikä haastateltavien henkilöllisyys paljastu missään tutkimuksen raportissa.

Haastattelu kestää noin tunnin ja se voidaan tehdä haastateltavalle sopivaan aikaan ja sopivassa paikassa.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa sekä paikallisella, että eurooppalaisella tasolla tietoa työssäkäyvien perheiden tavoista ja mahdollisuuksista organisoida jäsentensä tarvitsema hoiva. Tutkimuksen tuloksia tullaan esittelemään eri tason päätöksentekijöille sekä tutkimuksessa mukana olleille.

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää erilaisia hoivapalveluja sillä tavalla, että ne mahdollisimman hyvin palvelisivat käyttäjien erilaisia tarpeita.

MITEN TUTKIMUKSEEN PÄÄSEE MUKAAN?

Lähetä alla oleva ilmoittautumislipuke oheisessa vastauskuoressa, jossa postimaksu on jo puolestasi maksettu. Toinen mahdollisuus on ottaa suoraan yhteyttä tutkijaan. Yhteystiedot ovat alla.

ILMOITTAUTUMISLIPUKE

Nimi: _____ Puh: _____
Osoite ja sähköposti: _____

Yhteistyöterveisin,

Tutkija Minna Zechner, Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos, Pinninkatu 47.

Puh: 215 6347 tai 050-564 9480. Sähköposti: minna.zechner@uta.fi

Tutkimushankkeen www-sivut: <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare>

LIITE 3

Onko sinulla kaksi eri hoivattavaa?

Hoidatko, autatko, avustatko muuten(kin) kuin rahallisesti kahta eri henkilöä? Tarvitseeko äitisi kauppa- ja siivousapua ja sairas puoliso jatkopäiväistä apua tai hoidatko toisinaan lapsenlapsiasi samalla kun aikuinen vammaisen lapsesi asuu edelleen luonasi? Mikäli olet tämän tyyppisessä tilanteessa, että jollain tavalla hoivaat tai autat kahta eri henkilöä, olisin kiinnostunut kuulemaan tilanteestasi.

Teen Euroopan Unionille tutkimusta työelämän ja perhe-elämän yhteensovittamisesta ja lisäksi teen omaa väitöskirjaani kahden tahon hoivaajista. Niinpä etsin sekä työssäkäyviä että muunlaisia ihmisiä haastateltavaksi tutkimusta varten. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja kestävät yleensä reilun tunnin. Kysymykset koskevat lähinnä hoivan organisointia erilaisissa tilanteissa.

Mikäli tutkimus ja siihen osallistuminen kiinnostaa sinua, ota yhteyttä: Minna Zechner, Sosiaalipolitiikan ja sosiaaliryön laitos, 33014 Tampereen yliopisto, puh.03-215 6347 ja s-posti: minna.zechner@uta.fi.

LIITE 4

HAASTATTELULOMAKE

Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos

New Kinds of Families, New Kinds of Care /SOCCARE 2000-2003

Maahanmuuttajat

Haastateltavan nimi _____ M / N
Haastattelun numero _____ Päivämäärä _____
Haastattelija _____ Alkoi klo: _____ Päätyi klo: _____
Haastattelupaikka _____
Läsnäolijat _____

Kyseessä on EU:n rahoittama tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää kuinka työssäkäyvät perheelliset henkilöt organisoivat lasten ja vanhusten hoidon. Tutkimus tehdään viidessä maassa: Suomessa, Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Isossa Britanniassa, haastatteleamalla erilaisia perheitä tai henkilöitä. Haastateltavat perhetyypit ovat: yksinhuoltaja-, kahden uran- -maahanmuuttaja- ja neljän sukupolven perheet.

Tällä haastattelulla pyritään selvittämään virolaisten/kiinalaisten maahanmuuttajien keskuudessa, kuinka vanhemmat tai henkilöt, jotka käyvät palkkatyössä, organisoivat erilaisia hoivavälvollisyyksiä. Haastattelut ovat luottamuksellisia eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään tutkimuksen vaiheessa muiden kuin tutkijan tietoon.

Pyydä lupa nauhoittaa ja tehdä muistiinpanoja.

Laita nauhuri päälle ja tarkista, että se toimii ja nauhoittaa.

TAUSTAKYSYMYKSIÄ

Haastateltavan ikä _____ Partnerin ikä _____
Kansalaisuudet, H _____ P _____
Syntymäpaikat, H _____ P _____

Neljän sukupolven perhe, kyllä θ ei θ Hoivavälvollisyyksiä: _____

Siviilisäätty ennen _____ ja jälkeen Suomeen muuton _____

Historiaa _____

Haastateltavan koulutus ennen _____ ja jälkeen Suomeen muuton _____

Haastateltavan ammatti _____

Työ/ammattinimike ennen _____ ja jälkeen Suomeen muuton _____

Ennen: kokopäivätyö θ Osa-aikainen työ θ Tunnit viikossa _____

Nyt: kokopäivätyö θ Osa-aikainen työ θ Tunnit viikossa _____

Haastateltavan partnerin koulutus ennen _____ ja jälkeen Suomeen muuton _____

Haastateltavan partnerin ammatti _____

Työ/ammattinimike ennen _____ ja jälkeen Suomeen muuton _____

Ennen: kokopäivätyö θ Osa-aikainen työ θ Tunnit viikossa _____

Nyt: kokopäivätyö θ Osa-aikainen työ θ Tunnit viikossa _____

LIITE 4 (jatkuu)

Haastateltavan ja partnerin vanhempien ammatit _____
Vanhempien syntymäpäikä ja kansalaisuus (H) _____
Missä ja miten asuit Virossa/Kiinassa? _____

Asuinmuoto nyt: kerrostalo θ rivitalo θ omakotitalo θ muu, mikä _____

Asunnon hallintasuhde: omistaa θ vuokralla θ osaomistus θ

asumisoikeus θ muu, mikä _____

Kuinka monta henkilöä asunnossa asuu? _____

Haastateltavat palkkatulot _____ mk/kk

Partnerin palkkatulot _____ mk/kk

Kotitalouden muut tulot:

lapsilisä _____ mk/kk, asumistuki _____ mk/kk,

eläke _____ mk/kk, yksityisen hoidon tuki _____ mk/kk,

muut etuudet, mitkä _____ mk/kk,

muut tulot, mitkä _____ mk/kk

Kuukausitulot yhteensä _____ mk/kk ja kuukausitulot ennen Suomeen
muuttoa _____ mk/kk

Onko sinulla tai puolisoillasi säästöjä? kyllä θ ei θ _____ mk

2. HOIVAN TARVETTA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

Esittele perheesi jäsenet, keitä he ovat (perhesuhde ja ikä) ja missä he asuvat: Muista kysyä isovanhemmista.

Ketkä perheesi jäsenistä tarvitsevat hoivaa, hoitoa tai apua? (lapset JA vanhukset)

Millaista apua he tarvitsevat? (erityistarpeet myös)

3. HOIDON/VAN ORGANISOINTI ENNEN SUOMEEN MUUTTOA

Keitä perheeseesi kuului ennen Suomeen muuttoa?

Ketkä heistä tarvitsivat hoitoa tai apua ja millaista? _____

Miten heidän hoivansa organisoitiin? Henkilöt, palvelut yms. _____

Mitä muita palveluita (Julkisia, yksityisiä, järjestöjen, vapaaehtoisten...) Virossa/ Kiinassa oli tarjolla lasten ja/tai vanhusten hoivaan? _____

Mitä eroa on lasten ja vanhusten hoivassa Suomen ja Viron/Kiinan välillä? (Organisointi, palvelut, hinta, tavat, velvollisuudet, perheen sisäinen työnjako jne.)

4. HOIDON ORGANISOINTIA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

Kuvaile tyypillinen viikkoaikataulusi huomioiden työsi ja hoivavastuut.

Maanantai, tiistai, keskiviikko, torstai, perjantai, lauantai, sunnuntai

Millainen on perheenne tyypillinen arkipäivä itsesi ja hoivajärjestelyjen kannalta? Myös kotityöt.

Ketkä kaikki osallistuvat lasten / vanhuksen hoitoon (piirrä hoivarinki)? Mukaan lukien julkiset palvelut, järjestöt jne.

Millaisissa tapauksissa eri tahojen apuun voi turvautua? Onko eriytyneitä tehtäviä?

Onko hoitojärjestelyissä joitakin sellaisia tehtäviä, jotka vain sinä tai puoliso voi tai haluaa hoitaa? Mitä ja miksi?

Miten helposti hoivarinkinne jäsenet ovat saatavilla? (Mihin aikaan, kuinka usein, kuinka nopeasti) _____

Kuinka hoitoon osallistuvien aikataulut sopivat yhteen hoitojärjestelyjen osalta?

Mitä teette, jos aikataulut aiheuttavat ongelmia? Millaisia ongelmia ylipäättään on syntynyt? (Hätä- tai erityistilanteita, lomat sairastumiset jne.)

Onko hoidettavilla joitain ammattiapua vaativia tarpeita? Kyllä θ Ei θ , Mitä?

Miten nämä tarpeet saadaan tyydytettyä?

LIITE 4 (jatkuu)

Oletko joutunut tilanteisiin, jolloin et ole kyennyt järjestämään lapsesi tai sukulaisesi hoitoa? Miten olet tuolloin toiminut?

Mistä saamastanne avusta/hoivasta maksatte? Millä tavoin ja miten paljon?

Ovatko hoitojärjestelyenne olleet pidemmän aikaa samanlaisia?

Mikä oli toisin aikaisemmin ja miksi järjestelyitä muutettiin?

Voitko lähteä työpaikaltasi hoitamaan sairasta lastasi / muuta perheenjäsentä?

Miten toimisit jos joutuisit jäämään viikoksi kotiin hoitamaan lastasi / muuta perheenjäsentä? _____

Ottaako työnantajasi huomioon sen, että sinulla on lapsia / hoidat vanhusta?

Oletko joutunut luopumaan jostakin hoivavastuiden ja työn yhteensovittamisen takia? (Harrastukset, vapaa-aika, uran eteneminen, työtilaisuudet)

5. HOIDON/VAN ARVIOINTIA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

(Suomessa)

Kuka päättää mitä hoitomuotoa tai apua kulloinkin käytetään?

Mitä mieltä olette hoivan järjestelyistä? (hyvää, huonoa, kallista, toimivaa, kiitollisuudenvelkaa yms.)

Ennen lasten syntymää odotitko saavasi joltain taholta enemmän tukea / apua kuin olet itse asiassa saanut? Keneltä? /Ennen vanhuksen hoivatarpeiden ilmenemistä, oletitko jonkin muun tahon osallistuvan enemmän hoivaan kuin on itse asiassa tapahtunut?

Onko teillä ollut hoidon järjestelyissä erityisen hyviä tai huonoja kokemuksia?

Mitkä seikat ovat olennaisia hoitojärjestelyjenne onnistumiselle tai epäonnistumiselle?

Tekevät hyväksi tai huonoksi (Ikä, työ, terveys, asuminen, etäisyydet, sosiaaliset verkostot, palvelut, maahanmuuttajuus, raha.)

6. MAHDOLLISUUDET JA TOIVEET

Tiedätkö muita mahdollisuuksia organisoida hoito / apu tai sen osa, mitä? Miksi ei ole teillä käytössä? _____

Jos nyt muistelet omaa lapsuuttasi, niin kuinka oma hoitosi oli järjestetty / vanhusten hoito oli järjestetty?

Mikä siinä oli mielestäsi hyvää ja mikä huonoa?

Ovatko lapsuutesi hoitojärjestelyt vaikuttaneet siihen, kuinka olet halunnut organisoida omien lastesi hoitamisen /vanhusten hoitamisen?

Voitko kuvitella joitakin tukimuotoja tai palveluja, jotka helpottaisivat elämäännä?

Onko työelämässä mielestäsi jotain sellaista, jota tulisi muuttaa, jotta ihmisten hoivajärjestelyt helpottuisivat? _____

Mikä olisi mielestäsi ihanteellinen tapa sovittaa yhteen työ ja hoivatarpeet teidän perheenne näkökulmasta? (Tai ylipäättään.)

Mikä estää teitä toimimasta näin?

Kenen velvollisuus on mielestäsi hoitaa tai organisoida hoito lapsille ja vanhuksille, entä kotityöt? _____

7. MAAHANMUUTTO

Minkä vuoksi päätit muuttaa Virosta/Kiinasta (juuri) Suomeen (ystäviä, perhe, työtä tms.)?

Miten muuttopäätös tehtiin (kuka, millä perusteilla)? _____

Miten pitkään suunnittelit asua Suomessa? _____

Miten arvelit elämäsi /perheesi elämän muuttuvan Suomeen muuton myötä?

Milloin saavuit Suomeen? _____

Tulitko yksin vai jonkun kanssa, kenen? _____

Olitko aikaisemmin asunut ulkomailla? Missä? _____

LIITE 4 (jatkuu)

Minne muutit Suomessa (kaupunki tms.) ja yksinkö vai jonkun luo? _____
Asuiko tuolloin lähelläsi muita virolaisia/ kiinalaisia? kyllä ei ei
Miten sait töitä ja milloin? _____
Mitä töitä sait? _____
Oliko Suomeen muutossasi joitain ongelmia (luvat, asunto, työ, perhe tms.)?
(Näitä voi käyttää myös toiselle sukupolvelle vanhempiin kohdistuneena.)
Oliko joku perheesi jäsen, sukulainen tai ystäväsi jo muuttanut tänne, kuka? _____
Milloin hän saapui Suomeen? _____
Minkä vuoksi hän saapui (juuri) Suomeen? _____
Oliko Suomeen muutto hänelle ensimmäinen ulkomaille muutto? Ellei, niin minne hän oli muuttanut aikaisemmin? _____
Millaista hänen elämänsä oli Suomeen tultuaan? Perhe, työ, asuminen, asettuminen, luvat, vastaanotto jne. _____
Ovatko sinun ja aikaisemmin maahan muuttaneiden virolaisten/kiinalaisten perhearvot erilaisia [eri maahanmuuttajasukupolvi]? (Hoiva, vastuut, kuri, perheen työnjako...) _____
Millä tavalla? _____

8. ELÄMÄ VIROLAISENA /KIINALAISENA SUOMESSA

Miten kuvailisit suomen kielen taitoasi? _____
Millaissa tilanteissa puhut:
suomea? _____
viron/kiinan kieltä? _____
muuta kieltä? _____
Tunnetko muita virolaisia/kiinalaisia Suomessa? Kuinka usein ja millaisissa yhteyksissä olet heidän kanssaan tekemisissä? _____
Oletko jäsen /aktiivinen maahanmuuttajien järjestö(i)ssä, missä?
Onko mielestäsi Suomeen muuttaneilla virolaisilla/kiinalaisilla omia perinteitä tai tapoja? Millaisia? (Erit. hoivaamiseen, vastuuseen ja perheeseen liittyviä)
Ovatko ne erilaisia kuin suomalaisilla ja/tai Virossa asuvilla virolaisilla / Kiinassa asuvilla kiinalaisilla? Millä tavoin ne eroavat?
Koetko olevasi suomalainen vai virolainen/kiinalainen? Entä partnerisi, lapsesi, vanhempasi? _____
Onko ulkomaalaisuus tuottanut sinulle tai perheellesi ongelmia Suomessa? Millaisia? (syrjintä, palveluiden saatavuus tai laatu, epätasa-arvo suhteessa suomalaisiin jne.)
Millaista apua olisit tarvinnut / tarvitsisit suomalaisten palveluiden käytön helpottamiseksi?

9. TULEVAISUUS

Mitä muutoksia Suomen muutto (Suomessa asuminen) on tuonut elämääsi /perheesi elämään? Hyviä ja huonoja. _____
Mitä odotat tulevaisuudeltasi Suomessa? _____
Aiotko palata Viroon/Kiinaan? Kyllä Ei o Miksi? _____

Kiitos, että sain haastatella. Haluaisitko itse vielä kysyä jotain tutkimuksesta, esittämistäni kysymyksistä tai jostain muusta? Tunnetko virolaisia/kiinalaisia maahanmuuttajia, jotka voisivat mahdollisesti tulla mukaan tutkimukseemme?

Tarkoituksena on, että joidenkin haastateltujen kohdalla haastattelisimme myös kahta tai kolmea hoivaringin jäsentä. Näistä haastatteluista päätetään vasta sitten, kun kaikki 25 perushaastattelua on tehty. Alustavasti kuitenkin kysyn, että sopiiko sinulle, että sinun hoivarinkisi jäseniä haastatellaan, mikäli se heille sopii? Siinä tapauksessa saatan joutua ottamaan sinuun vielä yhteyttä saadakseni heidän yhteystietojaan.

LIITE 5

HAASTATTELULOMAKE

Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos.

New Kinds of Families, New Kinds of Care /SOCCARE 2000-2003.

Kahden tahon hoivaajahaastattelut

Päivämäärä _____
Haastateltavan nimi _____, M Ø NØ, nro _____
Haastattelijan nimi _____
Haastattelu alkoi kello _____ ja päättyi kello _____
Haastattelupaikka _____
Keitä haastattelun aikana oli paikalla _____

Kerro tutkimushankkeen tarkoitus ja menetelmät: Tarkoituksena on selvittää miten työssäkäyvät perheen aikuiset organisoivat lasten ja vanhusten hoidon. Tutkimus tehdään haastattelemalla erilaisia perheitä (yksinhuoltaja-, kahden uran- ja maahanmuuttajaperheet) viidessä eri maassa: Suomen lisäksi Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Englannissa.

Kaikki haastattelussa esiin tullut on luottamuksellista, eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään tutkimuksen vaiheessa muiden kuin tutkijan tietoon.

Pyydä lupa nauhoittaa ja tehdä muistiinpanoja.

Laita nauhuri päälle ja tarkista että se toimii ja nauhoittaa varmasti.

TAUSTAKYSYMYKSIÄ

H-ikä: _____ Puolison ikä: _____
Siviilisäätö: eronnut avo/avioliitosta Ø leski Ø asumuserossa Ø naimaton Ø
H: Koulutus _____ ja/tai ammatti _____
Puoliso: Koulutus _____ ja/tai ammatti _____
Muu toiminta: _____
Asuinmuoto: kerrostalo Ø rivitalo Ø omakotitalo Ø muu, mikä _____
Asunnon hallintasuhde: omistaa Ø vuokralla Ø osaomistus Ø
asumisoikeus Ø muu, mikä _____
Tulot palkka _____ mk/kk etuudet _____ mk/kk
muut tulot, mitkä _____ mk/kk
Yhteensä kuukausitulo _____ mk/kk
Onko teillä säästöjä tai omaisuutta? kyllä Ø ei Ø _____ mk

Hoivaa koskevia kysymyksiä

Esitteletkö aluksi perheesi jäsenet? (Kaikkien ei tarvitse asua yhdessä. Asuuko kanssanne muita sukulaisia?)

Kuka tai ketkä perheesi jäsenistä tarvitsevat hoivaa ja apua? (Eniten?)

Millaista apua tai hoivaa he tarvitsevat? Onko heillä erityisiä tarpeita? Miten niistä selviydytään?

Ketkä osallistuvat säännöllisesti hoivaan ja auttamiseen (molempien tahojen, hoivaajien iät)? (Kuka on pääasiallinen hoivaaja?)

Miten tai miksi sinusta tuli pääasiallinen hoivaaja? Olisiko joku muu voinut ottaa sen roolin? (Miksi ja miksi ei?) Mitkä seikat puolsivat hänen ryhtymistään ja mitkä eivät?

Ketkä olisivat mahdollisia hoivaajia, mutta eivät osallistu? Miksi? Voivatko he tulla apuun hätä- tai erityistilanteissa?

Miten hoivatarve syntyi? (Itse aiheutettu, äkillinen tms.)

LIITE 5 (jatkuu)

Miten hoivan organisoinnista päätettiin? Ketkä päättivät (keitä mukana ja keitä ei) ja millä perusteilla? (Palvelutarjonta, hinta, hoivattavan tarpeet ja toiveet, mahdolliset auttajat jne.)

Työ ja aika

Mitä ovat työaikasi? Joustavatko ne ja millä tavalla? Voitko lähteä kesken työpäivän jos tulee erityinen tarve? Miten hoidat asian (s-loma, vapaapäivä tms.)? Entä jos tulee viikon poissaolotarve? (Opiskelu)

Millä tavoin muut hoivaajat tai auttajat osallistuvat, miten aikataulut sopivat yhteen, mitä tehtäviä kullakin on? (työssäkäynti, työajat) Voitko kuvailla tyypillistä päivää?

Mikä merkitys on työssäkäynnillä? (Talous, ura, sosiaaliset suhteet jne.)

Tiedetäänkö työpaikallasi perhetilanteesi? (Pomo, työkaverit jne.)

Onko työn merkitys sinulle muuttunut lasten saamisen jälkeen tai ikääntyneen sukulaisen hoivaamisen alkamisen jälkeen? Miten?

Miksi jätit työsi? Tuliko siitä kustannuksia sinulle? Millaisia ja miten paljon? Piditkö työstäsi ja oliko se tärkeä sinulle?

Entä puolisosi työ (työajat, tärkeys, joustot jne.)

Organisoituuko perheesi työ ja hoiva joka viikko ja päivä samalla tavoin, vai vaihtelevatko ne? Millä tavoin?

Miten viikonloput, lomat, jouluku, pääsiäinen yms. hoituvat?

Entäpä sairastumiset tai muut yllättävät tilanteet? (lakot palveluissa tms.)

Miten kauan tämä tapa organisoida hoivaa on ollut olemassa? Milloin ja miksi se muuttui tai muutettiin? Miten nykyinen järjestely toimii?

Jos ajattelet elämäsi tähän saakka, mitkä seikat ovat olleet keskeisiä muutostilanteita?

Koetko koskaan että et kykene selviytymään tästä tilanteesta kun sinulla on kaksi hoivattavaa? Jatkuvasti vai tietyissä tilanteissa, millaisissa?

Onko sinulla vapaa-aikaa?

Palvelut ja apu

Olisiko hoivan organisoinnille ollut muita mahdollisuuksia, mitä ja miksi niitä ei valittu?

Oletko koskaan saanut apua odottamattomalta taholta? Miltä? Millaista?

Onko sinulla ollut joidenkin mahdollisten avustavien tahojen suhteen odotuksia jotka eivät ole täyttyneet? Mitkä ovat nuo tahot ja millaisia odotuksia sinulla oli? (Kunta, suku, omalääkäri jne.)

Käytätkö julkisia tai yksityisiä palveluita lasten tai ikääntyneiden hoitamiseen? Mitä ja mitä ne maksavat?

Miten valitsit ja löysit ne? Miten ne sopivat perheenne tarpeisiin ja millaiset suhteet sinulla on palvelujen tuottajiin? (Mikä toimii ja mikä ei.)

Onko palvelujen saannissa, hinnoissa, laadussa tms. ollut muutoksia sinun aikanasi?

Miten paljon kustannuksia (rahallisia) hoivasta aiheutuu sinulle? Entä muille perheen jäsenille? (Apuvälineet, ansionmenetys, matkakulut jne.)

Käytätkö apuna järjestöjä tai vapaaehtoistoimijoita (jotka eivät ota palveluistaan maksua)?

Miten löysit nämä palvelut, mahdollisesti jonkun kautta?

Entä osallistuko itse jonkin vapaaehtois- tai järjestötoimintaan? millaiseen ja miten?

Tunnetko olevasi kiitollisuudenvelassa hoivaan osallistuvien suuntaan? Kenen ja millaisissa tilanteissa?

Mitä kiitollisuudenvelka sinulle tarkoittaa? (Tarkenna kuka on pääasiallinen hoivaaja ja kuka avustaja.)

Hoivattavan tarpeet

Onko hoivattavien toiveita ja vaatimuksia hoivan suhteen mahdollista ottaa huomioon? Mitä ja miten? Miten ne vaikuttavat hoivaajan työhön?

LIITE 5 (jatkuu)

Jätätkö lapsen tai ikääntyneen luottavaisin mielin hoitoon? Ilman että sinun täytyy pohtia viihtyvätkö he siellä tai tyydytetäänkö heidän kaikki tarpeensa.

Puolisoiden välinen hoivatyön jakaminen

Mitkä ovat tavallisesti sinun tehtäväsi hoivassa?

Entä miten puolisoasi osallistuu hoivaan? (Miten tehtävät ovat jakautuneet ja miksi?)

Onko joitain tehtäviä joita vain sinä haluat tai voit tehdä lapsen tai ikääntyneen suhteen tai kanssa? Mitä?

Ovatko jotkut tehtävät erityisesti jaettu yksille ja toiset tehtävät toisille? Millä tavoin ja miksi? (Luottamus, saatavuus, kyvyt jne.)

Oltuasi poissa ja palattuasi, mitä haluat tietää, mitä kysyt liittyen lapsen ja ikääntyneen hoivaan?

Hoivaajan menneisyys

Onko vanhemmuus muuttunut oman lapsuutesi ajoista? (Miten paljon aikaa vietettiin yhdessä, mitä tehtiin ja suhteet ylipäättään.)

Miten omat vanhempasi huolehtivat ikääntyneistä läheisistään? Olivatko asiat eri lailla ennen?

Vaikuttavatko nämä lapsuuden kokemukset jotenkin hoivaamiseen ja sen organisointiin? Miten?

Ovatko vanhempasi aikanaan auttaneet sinua tavalla tai toisella ollessasi itsenäinen aikuinen? Miten? (Raha, palvelukset, ostaminen, kiittolisuudenvelka jne.) Tai auttavatko edelleen? (Vastavuoroisuus pitkällä aikavälillä.)

Entä se, että tunnet vanhempasi pitkältä ajalta, onko joitain tapoja puhua tai tehdä asioita, jotka toimivat erityisesti heidän suhteensa? (Huomioi myös roolimutokset: äiti-lapsi, lapsi-äiti)

Ketkä kolme ihmistä ovat sinulle läheisimmät tällä hetkellä? Miksi?

VALOKUVAT:

Näytän nyt sinulle muutamia valokuvia erään miehen jokapäiväisestä elämästä. Pyytäisin sinua kommentoimaan niitä ja yrittämään kuvitella millaista hänen elämänsä on.

Mitä näet kuvissa, mitä niissä tapahtuu?

(Keitä ihmisiä hänen kanssaan on? Onko näiden ihmisten suhteissa mieheen eroja? Mitkä ovat näiden hoivaajien väliset suhteet?

Millaiset suhteet ovat miehen sukulaisten ja kotipalvelun välillä?

Kuka tekee mitä?

Miten he sopeutuivat pyörätuolin ja muiden apuvälineiden käyttöön kun niiden aika tulee tai tuli? Miten mies itse tottui niihin? Mitä ongelmia niiden kanssa voi olla?

Millainen suhde miehellä ja lapsenlapsella on mielestäsi?

Kuka on miehen pääasiallinen hoivaaja?

Millaista hänen elämänsä mahtaa olla?

Hoivaako hän myös lasta?

Jos hoivaa, niin miten hän selviytyy lapsen ja ikääntyneen hoivaamisesta samanaikaisesti? Kumpi tarvitsee enemmän hoivaa ja huomiota?

Kuinka pitkään luulet että mies voi asua kotonaan?

Millainen tilanne tai mikä seikka voisi muuttaa tilanteen? Millainen olisi mahdollinen kriisi? Ketkä ihmiset tähän kriisiin liittyisivät ja miten?

Millaisia ovat näiden ihmisten lomat ja juhlapyhät?

Ovatko kommenttisi näihin kuviin lähellä omaa tilannettasi? Mitkä ovat keskeisimmät erot ja yhtenevyydet?

LIITE 5 (jatkuu)

Mielipiteet hoivasta sosiaalipoliittisista linjauksista

Onko lasten tai heidän puolisoiden velvollisuus hoitaa vanhempiaan / appivanhempiaan kun he vanhetessaan tarvitsevat apua?

Mihin pisteeseen saakka, kuinka kauan, millaisissa tilanteissa?

Onko hoivaaminen ja muista huolehtiminen tarpeeksi arvostettua ja tunnustettua työtä Suomessa?

Miten sen arvostusta voitaisiin kohottaa? (Rahaa, tukiryhmiä, palveluita jne.)

Miten yhteiskunta tai muu taho voisi tukea ihmisiä jotka ovat samanlaisessa tilanteessa kuin sinä itse?

Jos voisit säätää lain tai luoda uuden palvelun, mitä tukea antaisit itsesi kaltaiselle kahden tahon hoivaajalle?

Arviointia hoivan merkityksestä

Mitä lapsen ja ikääntyneen hoivaaminen merkitsee sinulle? Miksi hoivaat heitä? (Perinne, velvollisuus, rakkaus, uskonto, syyllisyys, yhteinen historia, vastavuoroisuus, valta, taloudelliset syyt jne.)

Onko hoivaamisen motiivi muuttunut ajan mittaan?

Mikä heidän hoivaamisessaan on kaikkein mukavinta ja miksi? (Kompensaatio myös.)

Mikä sen sijaan on raskasta ja ikävää ja miksi? (Keskeiset ongelmat: hoivatyön raskaus, sosiaaliset suhteet, taloudelliset asiat, perheen sisäiset seikat, työn sovittaminen jne.)

Mikä ikääntyneen hoivassa on sinulle erityisen merkittävää?

Tuntuuko sinusta että joudut tekemään liikaa uhrauksia? (Oman elämän suhteen.)

Joudutko uhraamaan tai vähentämään yhden hoivattavan hoivaamista toisen tarpeiden kustannuksella? Millaisissa tilanteissa? Miten toimit? Pyritkö jotenkin korvaamaan menetyksen?

Tunnetko muita samanlaisessa tilanteessa olevia, joita voisi kiinnostaa haastattelu?

Haluatko lisätä jotain mitä en vielä kysynyt?

Haluatko arvioida haastattelua jollain lailla?

Saanko palata puhelimitse tai sähköpostitse kysymään jos tuntuu että jotain unohtui kysyä?

LIITE 6

ELÄMÄKERALLINEN HAASTATTELU AVUN ANTAJALLE

(3 osaa) Hoivaympyrän neliöinti

I TARINALLINEN OSA/NARRAATIO

Instruktio: Jos muistellemme sitä aikaa kun ryhdyit antamaan apua X:lle. Milloin tämä tapahtui ja miten? Miten tilanne tai oma roolisi on muuttunut sen jälkeen? Kertokaa mahdollisimman vapaamuotoisesti ja omin sanoin. (Onko hänellä ollut avun tarpeita jo ennen tätä?)

II TAUSTATIEDOT

Syntymävuosi _____ Sukupuoli N r M r
Onko sisaruksia (montako, sukupuoli, ikä asuinpaikka)?
Siviilisääty _____
Asumismuoto _____
Miten etäällä asuu suhteessa X:ään? _____
Kenen kanssa asuu ja elää _____
Asuuko osan aikaa jossain muualla Kyllä r Ei r , Missä ja kuinka suuren osan ajasta?
Koulutus _____
Ammatti _____
Pääasiallinen toiminta _____
Miten kuvailee nykyistä taloudellista tilannetta? _____
Aiheutuuko auttamisesta kustannuksia? Kyllä r Ei r , Millaisia?
Entä saako auttamisesta tuloja (rahaa tai muuta)?
Arvio omasta terveydentilasta ja jaksamisesta

III TARKENTAVAT JA TÄYDENTÄVÄT KYSYMYKSET

Apuun liittyvät verkostot
Keitä muita tai mitä tahoja /palveluita on mukana auttamassa Xää?
lähisukulaiset, lapset, puoliso, yms. muut sukulaiset, ystävät, naapurit, tuttavat, työtoverit, julkiset palvelut, muut? järjestöt?
Miksi juuri sinä autat?
Onko sinulla muita henkilöitä joita autat?
Kuka vastaa avun kokonaisuudesta ja sen organisoinnista?
Avun lähteet (muutokset eri aikoina, luottamus)
Missä asioissa X tarvitsee apua? Mikä on oma rooli suhteessa näihin?
Avuntarpeet:
ulos pääsy/ulkoilu/ulkona liikkuminen
asiointi: kauppa, kirjasto, pankki, viranomaiset
kantaminen
apuvälineiden käyttö (liikkuminen, kuulo, wc)
asunnossa liikkuminen
pyykki
siivous: viikkosiivous, muu siivous, ikkunat
ruoanlaitto, syöminen
pukeutuminen ja riisuminen
vuoteeseen meno ja siitä nouseminen
peseytyminen, saunominen ja hygienia
intiimihygienia
muut

LIITE 6 (jatkuu)

Mitkä ovat tärkeimmät avun lähteet tai pääasialliset auttajat? (Erilaiset avun tarpeet: käytännön toimet, henkilökohtainen hoiva, taloudellinen tuki, emotionaalinen / sosiaalinen tuki, muu apu ja tuki sekä avun organisointi)

Onko tilanne muuttunut (käännepohdat)? Kuka tai mikä taho auttaa häntä kussakin toimessa? Kehen luotatte kussakin asiassa? (Huomioi sukupuoli, mitä mies ja mitä nainen voi tehdä ja mitä tulee tehdä.)

Millaisia asioita tai tehtäviä ajattelet että voit X:n avuksi tehdä ja mitä et?

Mihin apua ei saa? Mitä teet jos apua ei saa?

Mistä haluaisit ensi sijassa avun tulevan? (odotukset sisarusten puolisoitten, lasten, miniöiden ja vävyjen, lastenlasten, muiden perheenjäsenten, tuttaviensa/ystävien ja palveluiden suhteen) Mistä apua on saatu? Miten avun lähteet ovat löytyneet? Mistä apua haetaan ensimmäiseksi ja mitkä ovat toissijaisia avun lähteitä? (Preferenssit avun suhteen ja sen syyt.)

Millaisia ovat kokemukset auttamisjärjestelyistä?

Julkinen sektori/kokemukset/tyytyväisyys/luottamus

Järjestöt, yksityiset ja vastaavat (Mummon kammari, Lähimmäispirtti, Tampereen Kaupunkilähetys, Sopimusvuorisäätiö, Tampereen vanhuspalveluyhdistys, Viola-kotiyhdistys, SPR Tampereen osasto, Tampereen ensi- ja turvakoti, Vanhustyön keskusliitto, Alzheimer-keskusliitto, Tampereen dementia-yhdistys, Herwaari-verkkopalvelu, Kotisairaanhoidon Tammer Oy, Pirkanmaan Hoitajapalvelu Oy, Suomen Ensiapupalvelu Oy, Seurakunnat, Omaishoitajat ja läheiset ry, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry jne.)

Onko vastaan tullut erityisen hankalia tai yllättäviä tilanteita? Apua olisi tarvittu, mutta sitä ei ole saatu tai annettu apua ei ole vastannut tarpeita tai avun saanti on ollut erityisen hankalaa. Tai tilanne on ollut muuten yllättävä (onnettomuus, äkillinen sairastuminen, toimintakyvyn muutos).

Onko asioita, jotka jäävät tekemättä liittyen auttamiseen? Mikä siihen on syynä?

Tulevaisuus: tästä eteenpäin

Kuvittele tulevaisuutta jolloin X tarvitsee apua monissa jokapäiväisissä toiminnoissa (peseytyminen, ruoanlaitto, pukeutuminen tms.). Mikä on sinun roolisi hänen auttamisessaan ja mistä muista lähteistä hän saa apua?

Huolettaako tulevaisuus erityisesti X:n suhteen?

Kenen tarjoamia ja millaisia palveluita tulevaisuudessa on tarjolla? Mitä tapahtuu julkisille palveluille? Millaiseksi näet suomalaisen hyvinvointivaltion tulevaisuuden?

LUPA AVUN TARVITSIJAN HAASTATTELUUN JA TUNTEEKO MUITA HAASTATELTAVIA

Olemme puhuneet X:n avun tarpeesta. Sopiiko että haastattelemme myös häntä? Olet maininnut tärkeimpiä avun lähteitä. Sopiiko sinulle, että haastattelemme myös heitä? Kiinnostuksemme kohteena ovat annettu apu ja sen muutokset. Voitteko antaa heidän yhteystietonsa?

Tunnetko muita samantapaisessa tilanteessa olevia jotka voisivat mahdollisesti osallistua tällaiseen haastatteluun?

LIITE 7

ELÄMÄKERALLINEN HAASTATTELU, AVUN TARVITSIJA

(3 osaa) Hoivaympyrän neliöinti

I TARINALLINEN OSA/NARRAATIO

Instruktio: Jos muistelemme sitä aikaa jolloin selviydyitte itse arkisista askareista, niin milloin se oli; entä milloin aloitte tarvita apua erilaisissa asioissa? Voisitteko lähteä liikkeelle siitä tilanteesta jolloin aloitte tarvita apua ja kertoa mahdollisimman vapaamuotoisesti mihin olette tarvinneet apua ja mistä olette sitä saaneet ja onko se ollut riittävää?

II TAUSTATIEDOT

Syntymävuosi _____ Sukupuoli N r M r
Siviilisääty _____
Asumismuoto _____
Omistaako asunnon Kyllä r Ei r Asunnon koko _____
Kenen kanssa asuu ja elää _____
Nykyisen asunnon kunto ja mahdolliset puutteet ja ongelmat jotka rajoittavat jokapäiväistä elämää
Asuuko osan aikaa jossain muualla Kyllä r Ei r , Missä ja kuinka suuren osan ajasta
Koulutus _____
Ammatti _____
Pääasiallinen toiminta ennen eläkkeelle jäämistä _____
Miten kuvailee nykyistä taloudellista tilannetta? _____
Muu omaisuus _____ Säästöt _____
Tulot ennen veroja _____
Tulonlähteet: Kansaneläke r Työeläke r Asumistuki r Palkkatuloja r Omaishoidon tuki r Hoitotuki r Pääomatulot (vuokratulot, metsätulot, rahastot, osakkeet ym.) r
Muut etuudet ja sukulaisilta saadut tulot _____
Arvio omasta terveydentilasta _____

III TARKENTAVAT JA TÄYDENTÄVÄT KYSYMYKSET

Sosiaaliset suhteet
Ketkä ovat teille tärkeitä ihmisiä ja kuinka usein tapaatte heitä? (sukupuoli, etäisyys, ikä, terveydentila) Verkostokartta?
lähisukulaiset, lapset, puoliso, yms. muut sukulaiset, ystävät, naapurit, tuttavat, työtoverit, muut? järjestöt?
Keihin olette yhteydessä useimmiten? Miten usein?
Keitä tapaatte useimmiten? Päivittäin? Viikoittain?
Kaipaatteko yleensä seuraa?
Avun lähteet
(Muutokset eri aikoina ja luottamus)
Miten vietätte suurimman osan päivästä? (Jalkeilla, istuskellen, enimmäkseen vuoteessa)
Missä asioissa tarvitsette nyt apua?
Avuntarpeet:
ulos pääsy/ulkoilu/ulkona liikkuminen
asiointi: kauppa, kirjasto, pankki, viranomaiset
kantaminen
apuvälineiden käyttö (liikkuminen, kuulo, wc)
asunnossa liikkuminen
pyykki
siivous: viikkosiivous, muu siivous, ikkunat

LIITE 7 (jatkuu)

ruoanlaitto, syöminen
pukeutuminen ja riisuminen
vuoteeseen meno ja siitä nouseminen
peseytyminen ja saunominen ja hygienia
intiimihygienia
muut

Mitkä ovat tärkeimmät avun lähteet tai pääasialliset auttajat? (Erilaiset avun tarpeet: käytännön toimet, henkilökohtainen hoiva, taloudellinen tuki, emotionaalinen / sosiaalinen tuki, muu apu ja tuki sekä organisointi)

Onko tilanne muuttunut (käännekohtat)? Kuka tai mikä taho auttaa teitä kussakin toimessa? Kehen luotatte kussakin asiassa? (Huomioi sukupuoli, mitä mies ja mitä nainen voi tehdä ja mitä tulee tehdä. Hoivaajalta: mitä kuvittelee voivansa tehdä ja mitä ei?)

Mihin apua ei saa? Mitä teette jos apua ei saa?

Mistä haluaisitte ensi sijassa hakea apua? (odotukset puolison, lasten, miniöiden ja vävyjen, sisarusten, lastenlasten, muiden perheenjäsenten, tuttavien/ystävien ja palveluiden suhteen)
Mistä olette saaneet apua? Miten avun lähteet ovat löytyneet? Mistä haette ensin apua ja mitkä ovat toissijaisia avun lähteitä? (Avun hakemisen järjestys)

Millaisia ovat omat kokemuksenne auttamisjärjestelyistä?

Julkinen sektori/kokemukset/tyytyväisyys/luottamus

Järjestöt, yksityiset ja vastaavat (Mummon kammari, Lähimmäispirtti, Tampereen Kaupunkilähetys, Sopimusvuorisäätiö, Tampereen vanhuspalveluyhdistys, Viola-kotiyhdistys, SPR Tampereen osasto, Tampereen ensi- ja turvakoti, Vanhustyön keskusliitto, Alzheimer-keskusliitto, Tampereen dementia-yhdistys, Herwaari-verkkopalvelu, Kotisairaanhoido Tammer Oy, Pirkanmaan Hoitajapalvelu Oy, Suomen Ensiapupalvelu Oy, Seurakunnat, Omaishoitajat ja läheiset ry, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry jne.)

Onko vastaan tullut erityisen hankalia tai yllättäviä tilanteita? Olisitte tarvinneet apua, mutta ette ole saanut tai annettu apua ei ole vastannut tarpeita tai avun saanti on ollut erityisen hankalaa. Tai tilanne on ollut muuten yllättävä (onnettomuus, äkillinen sairastuminen, toimintakyvyn muutos).

Onko asioita, joita teidän täytyy jättää tekemättä koska ette kykene? (liikkumisen ongelmat, saattajan puute, kodin epäkäytännöllisyys jne.)

Autatteko itse jotakuta?

Tulevaisuus: tästä eteenpäin

Kuvitelkaa elämääne eteenpäin, miltä se näyttää? Mitä teette ja kuka teitä auttaa ja millaisissa asioissa? (Itse kuvitella tulevaisuutensa) TAI

Kuvitelkaa elämääne eteenpäin ja tilannetta että tarvitsette silloin apua monissa jokapäiväisissä toimissa (peseytyminen, ruoanlaitto, pukeutuminen tms.). Miten asutte ja kuka teitä auttaa kussakin toimessa?

Huolettaako tulevaisuutenne?

Kenen tarjoamia ja millaisia palveluita tulevaisuudessa on tarjolla? Mitä tapahtuu julkisille palveluille? Millaiseksi näette suomalaisen hyvinvointivaltion tulevaisuuden?

LUPA AUTTAJIEN HAASTATTELUUN JA TUNTEEKO MUITA HAASTATELTAVIA

Olette maininneet tärkeimpiä auttajianne. Sopiiko teille, että haastattelemme myös heitä? Kiinnostuksemme kohteena on annettu apu ja sen muutokset. Voitteko antaa heidän yhteystietonsa?

Tunnetteko muita jotka ovat samantapaisessa tilanteessa ja jotka voisivat olla kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun?

LIITE 8

Lupa haastattelun käyttöön tutkimustarkoituksessa

Hoivan ja sosiaalipolitiikan tutkimusryhmä

Suomen Akatemian rahoittamat tutkimusprojektit:

- Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä. (projektinro 211195)
- Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva. –Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa. (projektinro 207359)

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, 33014 Tampereen yliopisto

Nimi: _____

on osallistunut luottamukselliseen tutkimushaastatteluun, joka käsittelee ikääntyvien ihmisten avun ja hoivan tarpeita ja erilaisia tapoja vastata näihin tarpeisiin.

Allekirjoituksellaan hän antaa luvan käyttää haastattelua tieteelliseen tutkimukseen edellyttäen että tutkimuksen teossa ja aineiston säilytyksessä noudatetaan asiaankuuluvia eettisiä ohjeita sekä henkilötietolakia.

Paikka _____

Päivämäärä _____

Haastateltavan allekirjoitus _____

Haastattelijan allekirjoitus _____
nimenselvennys

Family Commitments under Negotiation: Dual Carers in Finland and Italy

Minna Zechner

Abstract

This paper makes a comparison between Finnish and Italian working dual carers. Dual carers have responsibilities simultaneously at two different fronts. The selected Finnish and Italian samples of carers are doing similar care work in different settings. They negotiate care with a variety of actors and under differing circumstances. A care life story has been constructed for each participant. Then these care life stories have been compared with each other, especially at points where the need for negotiation has been evident, at life's various turning points. There are many individual similarities in negotiations performed in Finland and in Italy. However, their divergent contexts create considerable variation.

Keywords

Dual caring; Care of the elderly; Childcare; Finland; Italy

Introduction

The question I will address in this paper is how caring and work commitments are negotiated and fitted together in a situation where caring takes place at two different fronts: for the previous and the next generations. Moreover I will compare two-front care cases in two cultural settings, those of Finland and Italy. My main question is how employment, care of the elderly and childcare are negotiated by women who tackle all of these three commitments simultaneously. Special emphasis is laid here on the care of elderly family members because there seems to be more room for negotiation in that field than within the care of children. The law in both countries puts people in different positions regarding their responsibilities over children and over elderly relatives. Furthermore, in both countries there are vast differences in the provision of services and benefits for these two groups of care receivers. Therefore, Finnish and Italian welfare states provide quite different contexts for negotiation about care.

Address for correspondence: Minna Zechner, Department of Social Policy and Social Work, 33014 University of Tampere, Finland. Email: minna.zechner@uta.fi

In a multigenerational world where several generations are alive simultaneously, the exchanges of help and resources between generations are complex in many ways. The generation in the middle may end up in a bridge position, having two or more generations with a claim on their material and emotional resources (Wærness 1990: 127–8). This middle generation has also been referred to as a “sandwich generation” (see Schlesinger 1995; Roots 1998). While the childbearing age keeps rising at the same time as the population is ageing, adult people more often find themselves in situations where they have small children to raise at the same time as their elderly relatives already need help in daily activities. In Finland, the female labour participation rate has always been relatively high—in 2001 it was 73 per cent while in Italy the corresponding figure was 47 per cent (Statistics Finland 2003). In Italy, the participation rate has nevertheless been rising since the early 1970s, mainly among married women. Women born between 1955 and 1959 are the first cohort of Italian women whose economic activity rates no longer decline sharply during the childbearing and childrearing years (Addabbo 1997: 115). These developments, together with the ageing of the population, lead to rising numbers of women with two-front care situations.

The concept of care used in this study is wide as it includes any assistance and help that is given by the participants of this study to young and elderly persons. The paper is based on eight SOCCARE interviews with Finnish dual carers (Arja, Elvi, Kaarina, Laina, Leena, Jenni, Pirkko and Reetta) and six interviews with Italian dual carers (Chiara, Donatella, Ilaria, Monica, Paola, Sabrina), all of whom were also employed at the date of the interview. Interviews were conducted in 2002 and 2003 in northern Italy and southern Finland, using the same interview structure. Participants in the study are called here dual carers or two-front carers. For some of them, the dual caring situation was already over at the point of the interview, due to the death of the elderly relative. However, some of them were still in the situation.

Next, I will describe what kind of comparative research this paper is based on and how the analysis of the data was done. Then the data and the results of the analysis are presented through a care life story of one particular carer. The stories of the other dual carers are attached to, and contrasted with, this primary story. At the same time, certain societal issues related to the specific situation of dual carers are brought up and discussed.

Methodological and Conceptual Choices

Informal care has been largely ignored in comparative research (Kröger 2001: 40). Methodologically, my study is located in a relatively unexplored field of comparative qualitative research where comparisons are made between different normative systems within certain societal settings. In my study, I pay special attention to family obligations in the two cultural contexts. The study includes 14 participants, who are all managing employment, childcare and care of an elderly person at the same time. My aim is to see not only the idiosyncrasies of the different dual caring situations, but also how the carers act in their local frameworks (Mabbet and Bolderson 1999: 52).

I am using here life stories that take into account past as well as present experiences, existing circumstances as well as future aspirations, which all in turn influence the shape of (informal) care. As Schunk (1996: 92) has put it: "elder care studies must capture the transitions and key points of decision-making over time". Caring is actively negotiated and renegotiated, and carers as well as care receivers are active participants in affecting circumstances (Chamberlayne and King 2000: 129). The life stories are used to interpret overt and underlying meanings and family dynamics (Bertaux and Kohli 1984: 215; Chamberlayne and King 1996: 98). Here, the case study approach is used: a few cases are utilized to investigate a set of social relationships in which a person becomes a dual carer (Bertaux and Kohli 1984: 218).

Thematic life stories or, more specifically, care life stories span a long period of time. It is therefore important to look at the beginnings as well as the processes of dual caring situations. Such situations emerge either when elderly relatives of parents of young children become ill or frail, or when a child is born to a person who cares for an elderly relative. Both routes to dual caring are found in the sample. Commitments to care are negotiated and people shape actively the course of their own caring relationships. Commitments are not in any case static, but they are continuously renegotiated and renewed as relationships and circumstances change over time (Ungerson 1987: 58; Finch 1989: 194). Having choices, even if constrained by other choices or circumstances, makes these commitments binding (Finch and Mason 1993: 94). Thus the concept of commitment fits care relationships better than the concepts of obligation, duty and responsibility.

Life stories make visible how care commitments have developed over time. Obligations to care are brought up through attachment. Thus, it is not only positive emotions that create commitments to care but also the frequency and the duration of contacts which create a basis for these commitments. This explains the special status that family and kin have in association with care. Family negotiations about commitments draw upon a history of relationships and commitments in a particular family and they entail also future commitments (Finch 1989: 201; Finch and Mason 1993: 64). This is the reason why it is so important to bring past and present experiences together when trying to understand the complexity of commitments to care. Chamberlayne and King (1996: 97–8) have noted that "in biographical interpretative methods, however, individual meanings deriving from individual biographies do stand at the centre of analysis". In addition, they say that "conscious and unconscious personal meanings and family dynamics bear a double significance, for while they are highly specific to individual caring situations and carer strategies, they are also cultural artefacts, arising from particular social and cultural contexts".

The interview data have been analysed first by rearranging them chronologically into care life stories. The second stage was to search for the key points of decision-making and the stages where negotiations about care arrangements were apparent in each story. Such occasions of negotiation are essential in the sense that they stir up the status quo and thus often lead to new arrangements. In these situations people weigh their given situations against a set of moral guidelines. They look at the situation as a whole and

reflect on their doings and lives while trying to decide what is the best way to proceed (Williams 2001: 4). The meaningful events of care life stories in this sample turned out to be the following: birth, death, becoming frail, start of employment, end of employment, moving, accidents, getting help, and not getting help. In addition, the issue of money seems to be one that demands special attention and that is filled with conflicts and complicated negotiations. The third stage of the analysis concentrated on the negotiations: the parties involved, what the negotiations were about and what was the agreed way forward. The final step of the analysis was to compare the negotiations performed in each country. This was done in order to seek similarities and differences while not losing the national context.

The main focus of this paper is on the situations and choices of the Finnish dual carers, while the Italian cases are contrasted with them. It has been argued that in every type of welfare regime, informal carers provide the majority of care, especially for the elderly (Tester 1996: 82; Anttonen and Sipilä 2000: 104). Despite this, there are obvious differences between Nordic and Mediterranean Europe, not only in the service systems but also in how social care is produced in practice. Italy is therefore a good contrast for Finland. On the basis of the existing research literature, there is good reason to expect that in Italy almost all of the care required is managed by the family while in Finland the public services play an essential role (see, for example, Millar and Warman 1996; European Commission 1999). Therefore, it is assumed that the Italian participants will prioritize the family over employment, whereas the Finnish participants will prioritize employment over family.

Negotiations of Finnish and Italian Dual Carers

Arja's story: the beginning

I will now turn to one of the Finnish dual carers and to the (care) life story she told me. The reason to choose her story as the skeleton for this paper is that it contains almost all of the above-mentioned elements that bring into being changes and negotiations in the process of caring for children and, in particular, an elderly person.

Arja is a 41-year-old full-time manageress of a canteen. She has a 3-year-old daughter and is married to a 46-year-old man who has two teenage children from his previous marriage. These children reside with Arja and her husband every other weekend. Arja's mother is 81 and lives in another municipality 35 km from Arja. The care life story starts with disputes related to money. Arja's father died in 1985 and the division of the inheritance did not go smoothly, but resulted in a breach between Arja's brother and her two sisters. Arja's mother gets a traditional life-annuity¹ at the home farm, which is run by Arja's brother. Five years after her husband's death, the mother starts to complain that she is mistreated by the daughter-in-law, who limits her activities and diet. Since Arja is the only one of the three sisters who is on talking terms with the brother, and visits the mother regularly, she is the first one to know of this. Arja decides to act and helps her mother to move into a flat built for elderly people but where no services are provided.

In Finland and Italy, elderly people often move for care reasons in opposite directions (moving here means a long-term move and not, for example a short-term hospitalization). The Finnish elders move from their home either to a flat with fewer obstacles to mobility or to a service house/nursing home/hospital that provides long-term care. Also, some elders in Italy move to a nursing home, but mainly their direction of movement is from living alone to living with relatives, usually with children. Another possibility in Italy is that members of the younger generation move closer to the aged person or that a paid (usually immigrant) helper moves to the home of the elderly person. In both countries the reasoning behind moving is to make the life of the elderly person easier. Nursing homes in Italy are mainly targeted at elderly people who do not have relatives available to help. As the family is legally responsible for taking care of its elderly members, the financial resources of the extended family are taken into account in setting the means-tested user charge for institutional care (Convery and Cioni 2001: 102). As a result, the use of publicly provided institutional care services is expensive and stigmatizing in Italy.

Moving to an institution can be a relief to the carer, as Kaarina, another dual carer from Finland, puts it: *"But elderly people should understand that at that point when they no longer are able to, when their legs start failing them, at that point we should be able to suggest, in a nice manner, that they could move away from home."* Moving can be a liberating act for a carer, as pictured by Elvi: *"Yes, sometimes I get really angry and irritated, and then I think that if I were ten years younger, I'd leave this shit and move to the other side of Finland alone."*

Money matters

Back to Arja and her mother, who does not succeed very well in settling into her new home. She gets depressed and loses her ability to manage her daily life. Since Arja was the one to help her mother to move out of the farm, it is she who also takes on the helping tasks, including cleaning, shopping, cooking and bathing. The very close relationship that Arja has had with her parents as the youngest child weighs in the carer selection. Arja's other two sisters want the mother to be helped by formal services, but Arja says she knows her mother would not accept this, and refuses. From this, the sisters draw the wrong conclusion, that Arja is being paid to help the mother, who has already handed over her financial affairs to be managed by Arja. Arja finds this accusation very insulting and becomes very careful in dealing with her mother's money so as not to evoke any further distrust.

This example shows how sensitive an issue money is in the Finnish data. There were several other carers who found handling somebody else's money very difficult. Similar cases were not found at all in the Italian families. Here, money circulates more freely as parents buy or help to buy houses for their adult children. The direction of transfers is mainly from the older generation to the younger ones (Convery and Cioni 2001: 97; Trifiletti *et al.* 2001: 2). Family is the unit of income and resources where everyone contributes according to his/her potential (Saraceno 1994: 60). In Italian families, it was most often men who dealt with money.

Both countries have a substantial pension system. However, the Italian system is adverse to women as they have participated in paid labour less commonly than men. As a result, many women gain small, or no, personal occupational pensions. Furthermore, in recent years there have been cuts in survivors' benefits, where women are the major beneficiaries (Novinsky 2003: 14). Also, in Finland there are substantial gender differences in pensioners' income since many women have to rely mainly on a flat-rate national pension while men commonly have earnings-related occupational pensions. To decrease this gender difference, a survivors' benefit has been introduced for widows and children. However, in 2001 a woman's personal pension in Finland was on average only 66 per cent of a man's pension (Tuominen *et al.* 2003: 77–9).

Informal and formal care

Soon after moving to her new home, Arja's mother gets her first infarct but she recovers and continues to live in her home, assisted by Arja. The distance between them is 35 km, which Arja has to drive, fearing another infarct, whenever her mother does not answer the phone. At some point Arja manages to get the municipal home help service to check on her mother daily. Since the home help personnel do not perform any tasks, the mother agrees to this and Arja gets a channel to receive information about her mother's status. In 1999, after her mother has had two more infarcts, she starts to receive daily meals-on-wheels and a home nurse starts to pay her a weekly visit.

It is important to stress that an elderly person can use her/his power to choose the way s/he wants to be helped. Her/his decisions may add to the exhaustion of the carer. It is typical of the Finnish elderly in the sample that the additional help the carer gets for her relative being cared at home comes from public or private social care services. Thus, in the negotiations concerning the care of the elderly, social workers, home help managers and service providers are often involved. If the elderly person is in hospital after some acute illness or accident, s/he is often directed to the hospital social worker, who then estimates the need for help and may apply for some services. Ala-Nikkola (2003: 57) claims that patients coming from hospitals have easier access to both home-based and institutional care services. According to the participants, elderly people also find such prescribed services more difficult to refuse than the ones that have been arranged by an informal carer, most often a relative. The Italian counterparts more commonly negotiate among the members of the extended family and with paid helpers, who are often immigrants. In both countries there are aged people in need of help who refuse to take any external help.

New circumstances

Almost nine years after Arja's mother moved to her flat, Arja becomes pregnant. She fears that having a small child and a frail mother to care for simultaneously would be too much to bear. She attempts to limit her role by suggesting the hire of a cleaning

lady for her mother. The mother refuses and Arja keeps on doing the cleaning work even after the baby is born.

When a carer of an elderly person is going to have a child, it shakes up the existing state of affairs. In both countries there are examples of elderly relatives who fear that the caring daughter or daughter-in-law will not have time for them after the child is born. In many cases this fear turns out to have had some basis. Due to lack of time, the carer did often decrease her involvement with the elderly person. However, the elderly people in the sample usually got attached to the new member of the family and sometimes they helped to care for the child. Pirkko, for example, remembers how her mother's lap was always available for children even if she was in a bad way after chemotherapy treatments. Later on, when children grow older, new rivalries sometimes emerge when the child may reproach the mother for spending too much time with the elderly person. Sometimes, however, the birth of a child may give rise to quite different circumstances: when the carer is on maternity, or parental or childcare leave, she may have more time and more flexible timetables to concentrate on the care of the elderly person. When performing tasks for the older generation, young children are easier to take along than older ones, who already have their own aspirations regarding the use of time. However, this phenomenon was identified only in the Finnish sample. Two-thirds of the children under 3 years are cared for by their mothers at home (Kartovaara 2000: 133). This is possible with the income provided by a child home-care allowance.² In the Italian sample, mothers with young children did not appear more available to care for an elderly person, probably because the one-year parental leave, intended to be universal, mainly applies to employees in the public sector. In Finland, maternal, parental and childcare leaves are universal in effect and they are widely used by mothers.

With Arja's mother, the situation remains more or less stable for two years, which is the time Arja stays at home with her daughter. Arja's husband insists that she must return to work earlier since the mortgage they took for a new house is substantial. Arja refuses and instead ekes out the low income that she gets from the home care allowance by doing babysitting for a neighbour. When the daughter is 2 years old, Arja returns to work, having the same position but in a new location. Her daughter gets a day-care place with a municipal childminder nearby. Around the same time Arja's mother has yet another infarct but recovers from it and returns to live in her flat where she has started feeling at home. The infarct induces some damage in her brain, causing memory lapses, speaking difficulties and progressive dementia. Late one winter night, she wanders off from her flat and is found only in the morning in the snow. This is such a severe accident that, for fear that it could reoccur, she is moved into a nursing home, where she still lives. Arja manages her money affairs and visits her regularly.

Childcare negotiations

The last part of Arja's story contains many points where negotiation and readjustment were needed. First, there are the care arrangements related to

the child. The Finnish mothers in the sample did not spend much time pondering the childcare possibilities. Families have a right to a child day-care place and the services are mostly widely available. Parents have to choose between municipal and private care and between day-care centres and child-minders. Some day-care centres have a special emphasis, like languages, environmental issues or a certain ideology but they are reliable and publicly controlled. The opening hours fit in with office hours, and some evening and overnight care is also provided. The biggest gap is in the care for young schoolchildren.

Italian mothers spent more of the interview time describing the variety of childcare arrangements and the reasons for specific choices. Various measures are also needed for escorting the children between home, day care and school. This is a matter that was hardly mentioned by the Finnish participants. In Italy, the lack of accessible childcare facilities, especially for children under 3, was obvious. For this age group, grandparents are the main source of help. There are public crèches for children aged 0–3, but their coverage is limited. Places in these crèches are targeted primarily at lone-parent and low-income families. Private provision helps satisfy the demand, but there the fees are high. At the age of 3, children in Italy start to attend nursery school and this eases the childcare problems, as the coverage is extensive and opening hours fit better with at least office working hours. However, when the school career of Italian children starts, the care problems reappear: as in Finland, schoolchildren have short days and long holidays (see Trifiletti *et al.* 2001; Della Sala 2002).

Negotiations over the care of elderly persons

Another issue besides childcare that produced a need for readjustment in Arja's care life story was the worsening state of her mother's illness, together with the unfortunate event of her wandering in the cold. Accidents and the worsening health of the elderly person shape the course of care arrangements. In Finland, elderly people often become known to social workers through hospitalization and thus enter into formal service provision. In order to get oneself into the public service system, the changes that illness or accident have brought about must be drastic enough. In the Italian data, such a course of events could not be seen even if accidents and stays in hospitals were recorded. Services and help are in Italy actively sought and negotiated by the carer with both the elderly and the service provider, be it formal or black-market. Black-market care provision was not present at all in the Finnish data. If the carer becomes temporarily ill, help to manage the situation comes from relatives and friends in both countries. The same applies when the children of the carer are ill. The only exception was Pirkko, who could count on home help in such instances. The reason for this was that at the social services it was known and appreciated that Pirkko was a dual carer, so that she was given a chance to keep on working and caring for her mother while her children were ill.

Social services support the work of informal carers in Finland, but in reality negotiations with the formal service sector did not always proceed

harmoniously. Several participants had had heated conversations, especially with health-care professionals, and they had repeated feelings of not getting what the elderly person was entitled to. Laina's father was living in a service housing facility when he got a very high fever for several days. After some days he was taken to the health-care centre where he was, according to Laina, kept without any treatment and returned home in the evening with the fever still high. The same thing happened several days in a row until the personnel of the service house threatened to take legal action against the health care centre on the grounds of lack of care, because the service house offered no services at night. Thus it was not safe for him to stay there while he was in such bad shape. This finally opened the doors to a hospital and Laina's father became an inpatient. The Italian participants did not have such stories to tell, even if many elderly people had serious illnesses and accidents and, as a result, hospital stays. In both countries, there were complaints to the formal social care sector about the bureaucracy and the difficulties in finding information and in gaining access to the benefits.

Work-related negotiations

The third key issue of negotiation in the last part of Arja's story is her work. When she was returning to work after parental leave, she started in the same position but in a new location. Arja needed to adjust to the beginning of work and to the new location and, even more, she had to adjust her care arrangements: the child started in day care and the mother had her problems. It is possible that after the infarct and the accident (wandering out in the cold), her mother's moving to a nursing home was hastened by the fact that Arja was going to start working again. At social services it was known that she would be less available.

Starting or ending employment or changing working hours very often stir up the overall arrangements of care. A temporary end to paid work outside the home has most often to do with children. After the birth of a child, Italian participants stayed at home either only for a few months or for several years. The reason for staying at home for such a short period is the five-month earnings-related (80 per cent of earnings) maternity leave which is followed by a nine-month parental leave with a lower benefit (30 per cent of earnings) (Flaquer 2000: 5). The reason for staying at home for several years to bring up the children is the Italian housewife tradition that runs parallel with the trend of increasing numbers of working mothers. For example, Ilaria stopped working when she had her daughters, and when they went to nursery school she started to do voluntary work. She continued the voluntary work for 20 years until she was offered part-time employment in the same voluntary organization.

Finnish mothers in the sample stay at home usually for a year, which is the approximate time for earnings-related (average 70 per cent of earnings) maternity and parental leave. Kaarina was the sole Finnish carer to give up work completely when having her baby. She returned to paid work gradually when her son was 5. By chance, at exactly that time her mother-in-law started to have health problems and Kaarina is still, after 15 years, caring

for her elderly relatives. She is also still fitting her employment around her caring commitments. Another Finnish carer, Laina, gave up her work after a superior had criticized her for taking too much work time to organize care for her father. These two women are fortunate as they have husbands who earn enough to support them and the children. It is widely assumed both in Finland and in Italy that two salaries are needed to support a family.

Part-time work is an uncommon and often unwanted alternative in the Finnish labour market (making up only 10 per cent of total employment; 40 per cent of part-timers would prefer full-time employment). It is most common for women (63 per cent of part-time employees are female) but unlike in many other European countries, in Finland a lack of childcare is not the main reason for working part-time. Instead, studying and the unavailability of full-time work are the reasons for taking part-time work (Savola 2000: 68). In Italy, part-time work is equally unusual (making up only 6 per cent of total employment, 73 per cent women), at least in the official labour market that is visible in the statistics. However, part-time work was observable in my Italian sample in the form of domestic helpers and paid carers hired by the participants to help in caring for their elderly relatives. This type of work was often done by immigrants and paid for under the table. Motivation to take one of the part-time jobs in the official labour market has more commonly to do with childcare in Italy than in Finland (European Foundation 2003).

These data as well as previous studies show that a proportion of Italian women with small children would prefer working shorter hours (Addabbo 1997: 118). This was also the case with Chiara and Sabrina, who would have preferred part-time work, but a fear of losing the job entirely prevented them even from asking for a part-time arrangement. Experiments in working hours in the Finnish municipal sector show a similar pattern: mothers of small children would prefer shorter working hours (Anttila and Tyrväinen 1999: 100). In my Finnish data, however, this pattern was not visible. Flaquer claims that southern European labour unions are male-dominated and thus the reconciliation of work and family life is not high on their agendas (2000: 12). Finland does have explicit measures for combining family life with employment, but as a result of its segregated labour markets the costs of these measures are spread unevenly. Labour unions and employers in female-dominated sectors are campaigning against this situation.

Negotiations between family members

One significant event that creates a need for negotiation and change is death. In several interviews the participants connected the death of an elderly spouse to the beginning of an illness or worsening functional capacities of the remaining elderly relative. When two elderly persons live together, the primary source of help is the spouse (Qureshi and Simons 1987: 128; Finch 1989: 27; Gothóni 1991: 71; Lehto *et al.* 1997: 18). When the spouse dies, the widow loses the most important source of help and hence turns to other sources. Loss of a partner may also cause depression that in turn lowers the functional capacities and spirits of the person. These kinds of instances were present in the samples from both countries.

However, gendered expectations, especially for aged men, in relation to household tasks are strikingly different in Finland and in Italy. Ilaria's father lost his wife and son in car accidents. These two losses, eight years apart, were interpreted by Ilaria and her siblings as a signal that they needed to provide care for their father. He was invited to come and live with his daughters but at first he refused. Finally, he accepted Ilaria's offer. Ilaria defines her 77-year-old father as totally independent as he continues working and having active hobbies like mountain climbing. Similarly, Monica has helped her father-in-law with household chores since he was widowed. In Finland the course of events is quite different. When Elvi's mother could not manage to cook any more, her father learned how to do it. The same happened with Leena's widowed father, who now manages his own washing, cooking and going to bed despite the fact that he is using a wheelchair.

The loss of an elderly partner does not always lead to a need for help. On the contrary, for the carer it can end a care relationship and ease the workload. However, none of the respondents wished for the death of the elderly person they cared for. Pirkko felt relieved after her mother died and long after her death, hearing the sound of an ambulance, she was happy to know that it was not her mother after yet another infarct. Arja, on the other hand, fears the death of her mother, not only because of the loss but also because it will once again bring up the issue of money and the quarrels related to it. The Italian participants did not have intensive care relationships that had ended before the interviews.

Conclusions

This small-scale comparison reveals many situations where the structural (welfare state) circumstances create differing actions and responses by the dual carers. Some clearly cultural differences also become evident. In the stories of the Finnish participants, the social services have a much more visible role. In Italy the elderly with incapacities mainly move closer to relatives—or relatives move closer to the elderly—but in Finland the elderly move to institutions, service houses or flats with easier living conditions. Also the support that the carer gets comes from different sources: in Italy from the informal sector and the black market and in Finland from the public sector and, to a lesser extent, the private sector.

As a consequence, the parties involved in the negotiations are different in the two countries. The Italian participants negotiate mainly with the elderly, the kin and the immigrant helpers, while the Finnish participants negotiate with the elderly, the kin and the employees of social and health-care services. Hospitalization after an accident or an illness seems to be a shortcut to the social services for the elderly in Finland. In the interviews, the social services personnel are portrayed as allies of the carer, but the health care personnel are seen as something to fight against in order to get what the elderly person needs and has the right to. In the Italian data, hospitalization did not bring about such consequences. Negotiations with the public sector also mean that the issues of rights and legal entitlements come into question whereas, when negotiating mainly with family members and informally employed helpers,

they do not appear. A lack of rights creates instability and feelings of isolation, making people feel that there is nothing to fall back on.

Handling somebody else's money creates difficulties and suspicions of misuse only in the Finnish cases. However, in one sense, monetary matters are identical in the two countries: the financial costs of care (that are not carried by the municipalities) are covered by the elderly people themselves. Since both countries have an extensive pension system, elderly people are able to cover these expenses, even though female pensioners are in a less advantageous position in both countries.

Social security benefits are also a welfare state provision that matters very much for the two-front carers. Family benefits, mainly geared to families with children, help the Finnish dual carers. Maternity and parental leave, and to some extent child home-care allowances, afford them at least some kind of income (together with job security) and, thus, time to care also for their elderly relatives. The Italian participants do not have this advantage as most of them had only very short periods of leave after having a child. This was probably a reason why some of them—unlike their Finnish counterparts—would have preferred working part-time. However, part-time work is not an answer to the demands of care if related compensations and care benefits are not introduced. Without these compensations, increasing part-time work would add to the feminization of care and poverty.

Overall, the role of employment was fairly fixed in these care life stories. Few participants changed their work arrangements for care reasons. If they did, it was for the children, to have more time for them. Care of the elderly seems to be something that should be carried on alongside employment.

This comparison demonstrates how different welfare states and cultural contexts are manifested in the actions of individuals. One can always argue that differences in the role of the family derive from cultural and normative diversity. I would rather argue that these care life stories contain several similar elements and reveal an astonishingly similar way of reasoning in the given circumstances, especially in relation to the care of the elderly. It is the welfare state with its provisions and non-provisions that brings out the differences.

Acknowledgements

The writing of this paper has been supported by the H. Weijola Foundation and the Alli Paasikivi Foundation.

Notes

1. A traditional life-annuity is used mainly in farming households with retired parents. One child continues the family farm, providing a reasonable income for the parents for the rest of their lives. Accommodation is usually provided at the farm as well.
2. Parents in Finland are eligible for child home-care allowance until their youngest child turns three, and if the child is not in municipal childcare. In 2004, the flat-rate benefit was €252.28/month/first child under three. Other children under 3 get

€84.09/month, and other children under 7 (that is, under school age) get €50.46/month. The benefit is taxable. In addition, if family income is low, it can receive a maximum supplement of €168.19/month. Furthermore, some local authorities pay additional local supplements.

References

- Addabbo, T. (1997), Part-time work in Italy. In H.-P. Blossfeld and C. Hakim (eds), *Between Equalization and Marginalization: Women Working Part-time in Europe and the United States of America*, Oxford: Oxford University Press, pp. 113–32.
- Ala-Nikkola, M. (2003), *Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa?* [In a Hospital, at Home or in a Nursing Home?], Acta Universitatis Tampereensis 972, Tampere: University of Tampere.
- Anttila, T. and Tyrväinen P. (1999), *Kuntasektorin työaikakokeilut: tavoitteet, toteutus ja tulokset* [Experiments with Working Hours in the Municipal Sector: Targets, Implementation and Results], Helsinki: Työministeriö.
- Anttonen, A. and Sipilä, J. (2000), *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa* [Finnish Social Policy], Tampere: Vastapaino.
- Bertaux, D. and Kohli, M. (1984), The life story approach: a continental view, *Annual Review of Sociology*, 10: 215–37.
- Chamberlayne, P. and King, A. (1996), Biographical approaches in comparative work: the “Cultures of Care” project. In L. Hantrais and S. Mangen (eds), *Cross-National Research Methods in the Social Sciences*, London: Pinter, pp. 95–104.
- Chamberlayne, P. and King, A. (2000), *Cultures of Care: Biographies of Carers in Britain and the Two Germanies*, Bristol: Policy Press.
- Convery, J. and Cioni, E. (2001), Italy. In T. Blackman, S. Brodhurst and J. Convery (eds), *Social Care and Social Exclusion: A Comparative Study of Older People's Care in Europe*, Basingstoke: Palgrave, pp. 96–107.
- Della Sala, V. (2002), “Modernization” and welfare-state restructuring in Italy: the impact on child care. In S. Michel and R. Mahon (eds), *Child Care Policy at the Crossroads: Gender and Welfare State Restructuring*, New York: Routledge, pp. 171–90.
- European Commission (1999), *Social Protection for Dependency in Old Age in 15 EU Member States and Norway*, Brussels: European Commission.
- Finch, J. (1989), *Family Obligations and Social Change*, Cambridge: Polity Press.
- Finch, J. and Mason, J. (1993), *Negotiating Family Responsibilities*, London: Routledge.
- Flaquer, L. (2000), *Family Policy and Welfare States in Southern Europe*, Working Paper núm 185, Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i Socials. Accessed 15 April 2004. Available at: <http://www.diba.es/icps/uk/presentacio/presentacio.htm>.
- Gothóni, T. (1991), *Omaiset—loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara?* [Relatives—Burnout People or an Unused Resource?], Helsinki: Sosiaali-ja terveysministeriö.
- Kartovaara, L. (2000), *Suomalainen lapsi* [A Finnish Child], Helsinki: Tilastokeskus.
- Kröger, T. (2001), *Comparative Research on Social Care: The State of the Art*, Brussels: European Commission.
- Lehto, J., Aalto, A.-R., Päivärinta, E. and Järvinen, A. (1997), *Mistä apu ikääntyneille? Tuloksia yhdeksän kunnan 75-vuotta täyttäneille tehdystä kyselystä*. [Where Does Help Come from for Aged People? Results from a Questionnaire Administered to Persons over 75 in Nine Municipalities], Helsinki: Stakes.
- Mabbet, D. and Bolderson, H. (1999), Theories and methods in comparative social policy. In J. Clasen (ed.), *Comparative Social Policy: Concepts, Theories and Methods*, Oxford: Blackwell, pp. 34–56.
- Millar, J. and Warman, A. (1996), *Family Obligations in Europe*, London: Family Policy Studies Centre.

- Novinsky, C. M. (2003), Women, Employment and Family Life: A Comparative Study on Spanish and Italian Reconciliation Policies. Paper given at ESPAnet Conference, Copenhagen, 13–15 November.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (2003), *Part-time Work in Europe*. Accessed 13 April 2004. Available at: <http://www.eurofound.ie/>.
- Qureshi, H. and Simons, K. (1987), Resources within families: caring for elderly people. In J. Brannen and G. Wilson (eds), *Give and Take in Families: Studies in Resource Distribution*, London: Allen and Unwin, pp. 117–35.
- Roots, C. S. (1998), *The Sandwich Generation: Adult Children Caring for Aging Parents*, New York: Garland Publishing.
- Saraceno, C. (1994), The ambivalent familism of the Italian welfare state, *Social Politics*, 1, 1: 60–82.
- Savola, L. (2000), *Naiset Suomen työmarkkinoilla 1990-luvulla* [Women in the Finnish Labour Market in the 1990s], Helsinki: Tilastokeskus.
- Schlesinger, B. (1995), The sandwich generation as a growing cross-cultural family pattern: a review. Paper given at the 32nd International CFR Seminar, Genders, Generations and Families, Murikka, 19–22 June.
- Schunk, M. (1996), Constructing models of the welfare mix: care options of frail elders. In L. Hantrais and S. Mangen (eds), *Cross-National Research Methods in the Social Sciences*, London: Pinter, pp. 84–94.
- Statistics Finland (2003), *Employment*. Accessed 8 December 2003. Available at: <http://www.stat.fi>.
- Tester, S. (1996), *Community Care for Older People: A Comparative Perspective*, Basingstoke: Macmillan.
- Trifiletti, R. (1999), Restructuring social care in Italy. In J. Lewis (ed.), *Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe*, Aldershot: Ashgate, pp. 175–206.
- Trifiletti, R., Pratesi, A. and Simoni, S. (2001), *Care Arrangements in Dual-Career Families. National Report: Italy*, SOCCARE Project Report 3.3. Accessed 2 December 2003. Available at: <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare/reports.htm>.
- Tuominen, E., Niemelä, H., Nyman, H., Ruhanen, E. and Elo, K. (2003), Eläkkeensaajat ja eläketulot. In *Eläkeläisten toimeentulo 1990-luvulla* [Pensioners' Income in the 1990s], Helsinki: Eläketurvakeskus, pp. 63–91.
- Ungerson, C. (1987), *Policy Is Personal: Sex, Gender and Informal Care*, London: Tavistock.
- Wærness, K. (1990), Informal and formal care in old age: what is wrong with the new ideology in Scandinavia today? In C. Ungerson (ed.), *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and in Scandinavia*, London: Harvester Wheatsheaf, pp. 110–32.
- Williams, F. (2001), Changing Families—Changing Values? Paper given at the launch of Parents' Week in the National Family and Parenting Institute, London. Accessed 21 August 2002. Available at: <http://www.leeds.ac.uk/cava/>.

Minna Zechner

Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhushpalveluihin

Johdanto

Hoivaa tarvitsevat ikääntyneet henkilöt ja heitä hoivaavat puoliset käyttävät usein monia erilaisia sosiaali- ja terveyspalveluita sekä etuuksia. Palveluita käyttäessään he luovuttavat näiden instituutioiden huomaan ja niiden hoidettavaksi jotain sellaista, mikä on heille hyvin arvokasta, kuten oman tai puolisonsa terveyden, toimeentulonsa turvaamisen tai fyysisistä perustarpeistaan huolehtimisen. Luottamus on hoivatilanteissa olennainen osa palveluiden käyttämisestä. Se on tarpeen palveluihin hakeutumisessa, palveluita käytettäessä ja mahdollisesti myös palveluiden käytön jälkeen.

Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena on hoivaajien itsensä ilmaisema luottamus ja epäluottamus sosiaali- ja terveyspalveluita ja hoivaan liittyviä etuuksia kohtaan. (Tästä eteenpäin vanhushpalvelut.) Tarkoituksena ei ole *arvioida* omaishoitajien luottamusta vanhushpalveluita kohtaan tietyllä valmiilla mittarilla, vaan selvittää, *millaisia teemoja* löytyy hoivaajien palveluita ja etuuksia koskevasta puheesta laatimani luottamuksen ja epäluottamuksen mallin avulla. Analysoin haastattelupuheesta palveluihin kohdistettua kritiikkiä sekä palveluille annettuja myönteisiä määreitä ja tulkitseen näitä luottamukseksi ja epäluottamukseksi. Lisäksi tarkastelen sitä, mitä eroavaisuuksia on miesten ja naisten esiin nostamissa seikois-

sa. Tutkimuksen aineistona on 14 puolisoaan hoivaavan henkilön haastattelua. Puolet haastateltavista on miehiä ja puolet naisia. Koska tutkimus kohdistuu nimenomaan kokemuksiin palveluista, ei tässä yhteydessä tarkastella puolisoitten välistä luottamusta, vaikka se on puolisoitten välisessä hoivasuhteessa erittäin merkittävä ulottuvuus. Seuraavaksi esittelen analyysissä käyttämäni luottamuksen ja epäluottamuksen teoreettisen mallin.

Luottamuksen malli

Lähden liikkeelle ajatuksesta, jonka mukaan tarve luottamukselle syntyy epävarmuudesta tietyssä tilanteessa. Epävarmuus syntyy mahdollisuudesta, että toinen osapuoli tuottaa pettymyksen tai vetäytyy tilanteesta. (Gambetta 1988, 219.) Tämän lisäksi epävarmuutta luovat myös tilanteen neuvoteltavuus ja roolien monisitteisyys (Harrison & Smith 2004, 376). Vanhuspalveluissa epävarmuus koskee muun muassa sitä, saako palvelun, jota hakee, ja vastaako palvelu tarpeita (palveluiden käytön vaiheessa). Luottamusta saatetaan tarvita vielä palveluiden käytön jälkeenkin mietittäessä menneitä kokemuksia ja tulevia palvelutarpeita ja esimerkiksi tehtäessä valituksia tai oikaisupyyntöjä.

Luottamus on tulevaisuuden aktiivista ennakoimista. Se ei ole henkilön ominaisuus vaan eri tilanteissa vaihteleva tapa toimia. Luottamuksessa samoin kuin vanhuspalveluiden käytössä on usein kyse siitä, että olemme riippuvaisia jostain tärkeästä, sellaisesta asiasta, mitä toisella osapuolella on. (Sevenhuijsen 1998, 4–7.) Me sitoudumme toiminnallamme johonkin tulevaan, jonka oletamme ja luotamme tapahtuvan tietyllä tavalla. Epäluottamus voidaan ymmärtää vastaavaksi mutta kielteiseksi sitoumukseksi, jolloin oletuksena on, että muut toimivat petollisesti, vahingollisesti tai muuten negatiivisesti suhteessa meihin tai tarpeisiimme. Piotr Sztompka (1999, 25–27) on havainnut luottamukseen liittyvän kolmenlaisia toiminnallisia sitoumuksia. Ensimmäinen sitoumuksen tyyppi on sellainen, jossa toimija luottaa ja toimii sen mukaan. Toinen si-

toumuksen tyyppi kuvaa tilannetta, jossa luotetaan toisen ihmisen vastuulle tai hoitoon jotain sellaista, joka on luottajalle merkittävää (ks. myös Baier 1994, 105). Kolmannen tyypin sitoumus viittaa vastavuoroisuuteen, jolloin odotamme, että luottaessani toiseen toinen luottaa osaltaan myös minuun (Sztompka 1999, 28). Erilaiset sitoumuksen tyypit voidaan ainakin löyhästi liittää palveluiden käytön eri vaiheisiin eli palveluihin pääsyyn, palveluiden käyttöön sekä niiden käytön jälkeiseen aikaan. Etenen tässä järjestyksessä.

Palveluihin pääsy

Hakeutuessaan palveluihin ja hakiessaan etuuksia ihmiset joutuvat luovuttamaan päätöksentekovallan jollekulle toiselle. Tämä luo epävarmuutta ja saa pohtimaan, voiko päätöksentekijään luottaa. (Cropanzano ym. 2001, 170; Sinervo ym. 2005, 137.) Jos päätöksenteon tavat ja käytetyt kriteerit ovat selkeitä palveluiden ja etuuksien piiriin pääsemiseksi, hakijat voivat luottaa siihen, että päätökset tehdään oikeudenmukaisesti. Päätöksenteon menetelmällisen oikeudenmukaisuuden on havaittu olevan ihmisille jopa tärkeämpää kuin se, että päätös on itselle myönteinen (Colquitt ym. 2001). Kyse on proseduraalisesta oikeudenmukaisuudesta, jonka toteutuessa asioiden käsittelyprosessi on oikeudenmukainen ja jonka jälkeen lopputulokseen on suhteellisen helppo myöntyä, oli se itselle myönteinen tai kielteinen.

Tutkimuksessani analyysin kohteena ovat hoivaajien kertomat tarinat tilanteista, joissa hoivaajat ja viranomaiset kohtaavat. Viranomainen on osa instituutiota ja sen edustaja. Hänen kohtaamisensa on instituution sisäänpääsypiste (Giddens 1990, 90), eli kyseessä ei ole vain kahden yksilön välinen epävirallinen kanssakäyminen. Se, millainen tuo kohtaamiskokemus on, määrittää hoivaajien näkemystä instituution luotettavuudesta kokonaisuutena (Sztompka 1996, 59). Ollessaan vuorovaikutuksessa instituutioiden kanssa ihmisiä kohdellaan tietyllä tavalla ja he saavat palautetta itsestään ja omasta käytöksestään. Tämä vaikuttaa ihmisten käsityksiin paitsi instituutiosta myös omasta itsestään. (Metteri 2004, 62.) Epäoi-

keudenmukainen kohtelu on viesti siitä, että henkilö ei ole yhteisön täysvaltainen jäsen (Fraser 1999, 35; Metteri 2004, 64; Sinervo ym. 2005, 135). Kaj Ilmonen ja Kimmo Jokinen (2002, 147) puhuvat tässä yhteydessä epäluottamuksen kulttuurista, joka on usein opittu katkerien kokemusten kautta. Jos kokemukset palvelujärjestelmästä ovat pääosin kielteisiä, syntyy epäluottamuksen kulttuuri, jota yksittäiset hyvät kokemukset eivät kykene läpäisemään.

Palveluihin hakeutumisessa toiminnallisen sitoumuksen tyyppi on yleensä sellainen, jossa toimija luottaa ja toimii sen mukaan (Sztompka 1999, 25–27). Hoivaaja luottaa päätöksentekojärjestelmään ja viranomaiseen, joka päätöksen tekee, joten hän olettaa saavansa esimerkiksi tilaamansa matkan ajaksi hoivan tarvitsijalle hoitopaikan vanhainkodista.

Palveluiden käyttö

Vanhuspalveluita käytettäessä mahdollinen luottamus kohdentuu kahtaalle: Yhtäältä luotetaan organisaatioon, jossa parhaimmillaan on ammattitaitoista henkilökuntaa ja jossa toiminta organisoidaan lakien ja säädösten mukaisesti. Toisaalta luotetaan henkilöihin. Tietyissä hoivatilanteissa esimerkiksi luotetaan siihen lähihoitajaan, joka auttaa puolisoa peseytymisessä ja tekee sen hellävaroen ja huolellisesti.

Luottamus henkilöihin ja luottamus organisaatioihin tai instituutioihin linkittyvät toisiinsa. Saatamme luottaa siihen, että terveyskeskuksessa lääkäri hoitaa sairauksiamme huolellisesti ja parastamme ajatellen, ja tätä kautta luotamme ylipäättään lääkäreihin ja terveyskeskuksiin. Tällaista instituutioihin kohdistuvaa eli vertikaalista luottamusta kutsutaan toisinaan myös luottavaisuudeksi (confidence) (Luhmann 1979). Olen kuitenkin samaa mieltä Kaj Ilmosen (2005, 51) kanssa siitä, että luottavaisuus on vain yhdenlaista luottamusta, ja yksinkertaisuuden vuoksi käytän tässä artikkelissa käsitettä luottamus luottavaisuuden sijasta.

Hoiva voidaan ymmärtää äärimmäiseksi testiksi luottamukselle, sillä tällöin luotetulle luotetaan toinen ihminen, joka usein on lähei-

nen: lapsi, puoliso, vanhempi tai muu sukulainen tai ystävä. Toiminnallinen sitoumus kuvaa tilannetta, jossa toisen ihmisen hoitoon tai vastuulle luotetaan jotain sellaista, joka on luottajalle merkittävää. Sillä henkilöllä, johon luotetaan, on valtaa hoitaa tai olla hoitamatta tai hoitaa hyvin tai huonosti se, joka hänelle luotetaan. (Baier 1994, 105.) Näin yksi luottajan ominaisuus on haavoittuvuus ja luotetuulla on valtaa suhteessa luottajaan. Tosin luottajallakin on valtaa vaikkapa valita seuraavalla kerralla toinen palvelu tai tehdä valitus. Saadessaan hoivan tarvitsijalle paikan vanhainkodista matkansa ajaksi hoivaaja luottaa siihen, että hänen puolisoaan hoivataan siellä hyvin. Hoiva on kuitenkin tarpeena täsmentymätön ja odotukset voivat olla suuret. Lisäksi odotuksiin liittyy vahva emotionaalinen ulottuvuus. Tällaiset laadulliset odotukset ovat riskialttiita, koska selkeitä sääntöjä tai normeja hyvälle hoivalle ei ole olemassa. Se, mikä yhden mielestä on hyvää palvelua ja hoivaa, voi toisen mielestä olla heikkolaatuista (Sevenhuijsen 1998, 8). Hankaluutta lisää se, että odotukset suuntautuvat sekä rationaalsiin toimintatapoihin että hoivaan liittyviin moraalisiin määreisiin, jotka ovat käytännön toimintatapoja heikommin ennustettavissa (Sztompka 1999, 54).

Palveluiden käytön jälkeen

Palveluiden käytön aikana tai sen jälkeen asiakas voi olla tyytyväinen tai tyytymätön saamaansa kohteluun. Saatu kokemus palvelusta, samaan tapaan kuin palveluihin hakeutumisen vaiheessa instituutioista ja viranomaisilta saatu palaute, vaikuttaa ihmisten käsityksiin sekä instituutiosta että omasta itsestään (Fraser 1999; Metteri 2004; Sinervo ym. 2005). Tilanne on kuitenkin hieman erilainen, jos palvelua ei enää juuri sillä hetkellä tarvita. Käytön päätyttyä riippuvuus palvelusta on vähäisempi ja asiakas voi turvautua vastedes toiseen palveluntarjoajaan, mikäli sellainen on olemassa ja jos kokemus palvelusta on ollut huono.

Toiminnallista sitoumusta voidaan kuvata vastavuoroisuutena, jolloin luottaessamme toiseen osapuoleen odotamme, että hän osaltaan

luottaa myös minuun tai meihin. Tällainen sitoumus on yleistä etenkin epävirallisissa ja läheisissä suhteissa. (Sztompka 1999, 28.) Kun hoivaaja on toisinaan lapsenvahtina lastenlapsilleen, hän olettaa, että hänen lapsensa osallistuvat joskus hänen puolisonsa hoivaan. Virallisissa suhteissa vastavuoroisuuden mekanismi on välittyntä: kun olen maksanut veroja pitkän työurani aikana, oletan saavani vanhuudessa kohtuullisen eläkkeen ja palveluita (vrt. Valokivi 2004). Sitoumuksen määrä ja laatu ovat tietenkin suhteessa riskiin: koiran jättäminen kenneliin loman ajaksi hoitoon on pienempi riski kuin puolison jättäminen loman ajaksi vanhainkotiin. Sitoumuksen voimakkuuteen vaikuttavat myös riskienhallintamekanismit, kuten vakuutukset ja lait, joiden avulla riskejä pyritään ennakolta vähentämään (Sztompka 1999, 47; Ilmonen 2005, 59). Niiden tarkoituksena on turvata palveluiden luotettavuus ja laatu. Vanhuspalveluissa riskit ovat suuria, sillä kyseessä on ihmisten hyvinvointi ja usein jopa elämä. Riskienhallintamekanismitkin ovat voimakkaita: valitusten ja oikeuteen haastamisen mahdollisuuksien myötä kuvaan astuvat oikeudelliset seikat. Thomas Schellingin (1960, 43) mukaan on olemassa toimijoita, joilla on oikeus tehdä sopimus, joka epäonnistuuessaan voi johtaa jonkun vahingoittumiseen. Epäonnistumisen sattuessa on todennäköistä, että nämä toimijat haastetaan oikeuteen. Suuri riski vaatii voimakkaat riskienhallintamekanismit. Virallisessa hoivassa kyse on juuri tällaisesta asetelmasta: jos hoivan tarvitsija ei saa tyydyttävää hoivaa tai tuntee tullessa kohdelluksi kaltoin, hänellä on oikeus haastaa hoivan tuottaja oikeuteen ja vaatia vahingonkorvausta.

Juuri sitoumusten ja riskin- tai laadunhallintamekanismien yhteensopivuuden johdosta Russell Hardin (1991) pitää luottamusta hyvin rationaalisena tapana toimia. Siinä on kyse sitoumusten yhteensovittamisesta. Osapuolet odottavat tällöin toisiltaan sellaisia asioita, joita he olettavat voivansa toisiltaan odottaa. Tällaisia sitoumuksia ovat ne, jotka hyödyttävät tarpeeksi molempia osapuolia, joten sopimuksen pitäminen on kannattavampaa kuin sen pettäminen. Sama mekanismi koskee sekä yksittäisiä henkilöitä että instituutioita. (Hardin 1991, 189, 203–204.) Howard Margolis (1987, 135) taas katsoo, että helpoin ja varmin tapa on valita luottamuksen kohteeksi

sellainen taho, johon muutkin luottavat. Jotkut muut ovat tavallaan jo tehneet luottamustestit. Toisaalta tällöin voidaan kysyä, että onko luottamus enää relevanttia, jos riski on valmiiksi minimoitu. Tällaisessa tilanteessa on tietenkin turvallista osoittaa vahvaa luottamusta.

Tutkiessaan kansalaisten luottamusta ministeriöihin Risto Harrisalo ja Jari Stenvall (2001, 43) tulkitsevat kansalaisten luottamuksen harkituiksi kannanotoiksi instituution toiminnasta, tarkoituksista, saavutuksista ja vaikutuksista. Arvio on subjektiivinen ja perustuu joko omiin kokemuksiin ja tietämykseen tai pelkkään mielikuvaan. Käytän samantyyppistä lähestymistapaa tarkastellesani hoivaajien kertomuksia palveluista ja etsiessäni luottamusta ja epäluottamusta vanhushpalveluihin, joita tuotetaan erilaisissa instituutioissa (mukaan lukien järjestöt).

Luottamus on siis tulevaisuuteen suuntautuvaa toimintaa, johon liittyy erilaisia sitoumuksia. Toimintaan eri tilanteissa liittyy riski, joka viittaa luottajan haavoittuvuuteen sekä luotetun valtaan toimia luottajan eduksi tai vahingoksi. Esimerkiksi käy terveydenhuollosta tuttu tilanne, jossa potilaan täytyy mennä ensin terveyskeskukseen ja vasta sieltä hänet lähetetään keskussairaalaan, jos tilanne sitä vaatii. Keskus- tai yliopistosairaalaan otetaan suoraan sisään vain todella vakavat tai hengenvaaralliset tapaukset tai sellaiset, joilla on perussairauden vuoksi erityinen lupa tulla suoraan sairaalaan. Hoivaajan näkökulmasta tilanteeseen liittyy riski, että hoivan tarvitsijalla on vakava tila, joka vaatii keskussairaaloita soista hoitoa. Hoivaajalla ei kuitenkaan ole valtaa päättää siitä, kumpaan paikkaan hoivan tarvitsija ambulanssilla tässä tilanteessa viedään. Päätösvalta on osittain ambulanssinkuljettajilla ja pääasiallisesti terveyskeskuksen ja keskussairaalan lääkäreillä. Pettymyksen tai väärinkäytön mahdollisuus ilmenee siinä, että vaikka hoivan tarvitsija mahdollisesti tarvitsisi keskussairaalan antamaa kiireellistä hoitoa, hänet viedään ensin terveyskeskukseen, jossa hän saattaa joutua odottamaan hoitoon tai tutkimuksiin pääsyä pitkiäkin aikoja. Haavoittuvuus ilmenee siinä, että hoivan tarvitsija saattaa saada epätarkoituksenmukaista hoitoa tai päästä hoitoon liian myöhään. Jos näin käy, hoivaajalla tai hänen puolisoillaan on mahdollisuus

vaatia korvauksia ambulanssihenkilökunnan tai muun hoitohenkilökunnan virheellisestä toiminnasta.

Edellä mainitun esimerkin tapaan olen aineiston analyysissa käyttänyt luottamuksen mallia. Olen kiinnittänyt hoivaajien kertomuksissa huomion seuraaviin asioihin: Mikä on riski? Missä ja kenellä on päätöksenteon valta? Missä määrin ja miten hoivaaja on pyrkinyt vaikuttamaan päätökseen tai sen tekemiseen? Olen myös määrittänyt, millaisen toiminnallisen sitoumuksen hoivaaja on tehnyt ja mitkä hänen odotuksensa palveluihin ovat. Lisäksi olen tarkastellut sitä, millaisia riskinhallintamekanismeja tilanteessa on mahdollisesti käytetty tai onko niitä käytetty lainkaan. Yksityiskohtaisempaan tarkasteluun olen ottanut sellaiset mallin avulla tunnistetut luottamusta ja epäluottamusta kuvaavat teemat, joita on käsitelty ainakin kahdessa eri haastattelussa. Näitä ovat harkinnanvaraisuus ja etuuksien hakeminen sekä hyvän ja luotettavan palvelun määreet, jotka useimmiten muotoutuvat palveluiden käytön myötä. Lopuksi käyn läpi teemat, jotka ovat ilmenneet vain naisten tai vain miesten haastatteluissa. Ensin kuitenkin kuvaan, miten tutkimus on toteutettu.

Tutkimuksen toteutus

Tutkimukseen osallistuneet on löydetty omaishoitajien yhdistyksen jäsenkirjeen avulla. Haastateltavat ilmoittautuivat itse haastatteluun palauttamalla ilmoittautumislipukkeen. Lipukkeessa kerrottiin, että etsimme haastateltavia tutkimukseen, jonka tarkoitus on selvittää ikäihmisten hoivan tarpeita, avun lähteitä ja tapoja, joilla tarpeisiin eri tilanteissa vastataan. Naisia ilmoittautui haastatteluihin yhteensä 42 ja miehiä 9, joista yksi myöhemmin kieltäytyi. Haastattelimme¹ 8 miespuolista omaishoitajaa ja etsimme kullekin

1. Haastatteluja tekivät kirjoittajan lisäksi Anneli Anttonen, Liina Sointu ja Jukka Syväterä. Aineiston keräämisen ja käytön sekä tämän artikkelin kirjoittamisen mahdollistivat kaksi Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta: Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali pääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa? (207359) sekä Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä (211195).

heistä vastinparin naishaastateltavista, joita oli siihen mennessä haastateltu 16. Vastinparilla tarkoitetaan tässä, että jokaista haastateltua miestä kohden etsittiin hoivatarpeen tai -tilanteen suhteen mahdollisimman samantyyppisessä tilanteessa oleva naishaastateltava. Useimmiten vastinparien puoliset sairastivat samaa sairautta. Dementoiva muistisairaus oli yleisin hoivan tarvitsijan sairaus, mutta haastateltavien joukossa oli myös heitä, joiden puoliset olivat saaneet aivoinfarktin ja sen seurauksena halvaantuneet. Osalla hoivan tarvitsijoista oli useita erilaisia sairauksia tai sairastumisia, kuten sydäninfarkti, masennus, epilepsia, tasapainohäiriö tai osteoporoosi. Tavoitteena oli naishaastateltavien ja mieshaastateltavien mahdollisimman hyvä vertailtavuus ryhminä, ei yksilöinä. Yksi mieshoivaajista oli jätettävä tätä tutkimusta varten analysoidun aineiston ulkopuolelle, koska hänen puolisonsa hoivatarve osoitautui niin vähäiseksi, ettei naishoivaajista löytynyt hänelle vastinparia. Yhteensovittamisesta huolimatta hoivatarpeet vaihtelivat huomattavasti eivätkä vastinparit ole täysin vertailukelpoisia.

Artikkelin aineistona on näin kaikkiaan 14 haastattelua, joista seitsemässä haastateltiin miespuolista ja seitsemässä naispuolista omaishoitajaa. Haastateltavien naisten iät vaihtelivat 61 ja 85 vuoden välillä, ja naisten keski-ikä oli 73 vuotta. Heidän puolisonsa olivat iältään 66 ja 83 vuoden välillä, ja keski-ikä oli 75 vuotta. Mieshaastateltavat olivat iältään 59 ja 83 vuoden välillä, ja keski-ikä oli 71 vuotta. Heidän puolisojensa iät vaihtelivat 57 ja 82 vuoden välillä, ja keski-ikä oli 69 vuotta. Naishoivaajat ja heidän puolisonsa olivat siis hieman vanhempia kuin mieshoivaajat ja näiden puoliset. Kaikki pariskunnat olivat heteroseksuaaleja ja asuivat yhdessä kotona ainakin suurimman osan ajasta.

Haastattelut tehtiin syksyllä 2005 yhtä lukuun ottamatta haastateltavien kotona. Apuna käytettiin tätä hanketta varten kehitettyä haastattelulomaketta, jonka tehtävänä oli toimia lähinnä haastatelijan muistin apuna. Haastattelu oli kaksiosainen: ensimmäiseksi haastateltavia pyydettiin kertomaan vapaasti hoivatarpeen alkamisesta, siihen reagoimisesta ja hoivaajan omasta roolista prosessin

eri vaiheissa. Toisessa osassa tehtiin tarkentavia kysymyksiä, jotka koskivat hoivan tarvetta, sosiaalisia verkostoja, palveluiden tarvetta ja käyttöä, tulevaisuudennäkymiä ja taustatietoja. Luottamuksesta ei kysytty suoraan, mutta haastateltavat ottivat sen toisinaan itse puheeksi. Palveluista puhuttiin myös muiden aiheiden yhteydessä, ja kaikki palveluita ja etuuksia koskeva puhe on otettu mukaan analyysiin. Haastattelut kestivät alle tunnista reiluun kahteen tuntiin, ja litteroitua tekstiä kertyi haastattelua kohden 22 sivusta 65 sivuun. Haastatteluita oli tekemässä yhteensä neljä tutkijaa. Viittaan haastatteluihin numero- ja kirjainyhdistelmällä, jossa ensimmäisenä on yksi tai kaksi kirjainta viittaamassa haastattelijaan, ja sen jälkeinen numero kertoo, monesko kyseisen haastattelijan tai haastattelijaparin tekemä haastattelu on kyseessä. Lopussa oleva kirjain A ilmaisee, että kyseessä on hoivaajan (eikä hoivan tarvitsijan) haastattelu. Myös haastateltavan sukupuoli ilmoitetaan aineistotarkkelmien yhteydessä.

Useimmiten luottamusta on tutkittu kvantitatiivisten aineistojen avulla, ja kysymykset ovat olleet hyvin suoraviivaisia ja liikkuneet yleisellä tasolla (esim. ”Voiko ihmisiin yleensä luottaa?”). Ihmisten arkipäiväiset kokemukset ovat jääneet paljolti tutkimatta (Julkunen ym. 2004, 243). Viime aikoina on kuitenkin tehty myös tutkimuksia, joissa luottamusta on operationalisoitu laadulliseen tutkimukseen soveltuvaksi (ks. esim. Harisalo & Stenvall 2001; Harrison & Smith 2004; Ilmonen 2005; Kaskisaari 2005). Näiden tutkimusten avulla sekä hoivaa ja luottamusta käsittelevien teoreettisten tekstien pohjalta olen hahmotellut luottamuksen mallin, jonka avulla olen lukenut haastattelutekstejä.

Palveluita kohtaan suunnattu kritiikki tarkoittaa, että suhteessa palveluun puhujalla on ainakin tiettyyn asiaan kohdistuva epäily, mikä voidaan tulkita epäluottamukseksi. On kuitenkin tärkeää eritellä sitä, kenelle tuo epäily on esitetty. Jos kritiikki annetaan suoraan palveluun tai sen tuottajaan, voidaan olettaa, että kritiikin esittäjä luottaa siihen, että hänen kritiikkinsä johdosta palvelun laatu voi parantua. Luottamus ja epäluottamus eivät siis ole täysin vas-

takkaisia ilmiöitä tai toimintatapoja (Sevenhuijsen 1998, 7). Toinen tärkeä erottelu on se, kritisoiako henkilö palveluita, joista hänellä tai puolisoilla on omia kokemuksia, vai sellaisia palveluita, joista omia kokemuksia ei ole kertynyt.

Seuraavassa nelikentässä olen hahmottanut erilaisia kriittisen palautteen taustoja ja kohdentamisen tapoja (ks. kuvio 1). Oletan, että omaan kokemukseen perustuva palaute, joka ei kohdennu palveluun vaan on osa ihmisten välistä sosiaalista kanssakäymistä, ilmentää lähinnä epäluottamusta. Se on osa ihmisten keskinäistä kokemusten vaihtoa ja tässä tapauksessa päätyi tutkijan kuultavaksi ja analysoitavaksi. Siinä tapauksessa kun palaute annetaan suoraan kritisoituun palveluun, se kuvaa rakentavaa epäluottamusta tai ehdollista luottamusta. Palautteen antaja uskaltaa kritisoida palvelua ja uskoo voivansa vaikuttaa sen laatuun tulevaisuudessa. Kuulopuheeseen tai toisen käden tietoon perustuva palveluiden arviointi on yleensä osa ihmisten välistä sosiaalista kanssakäymistä, eikä se useimmiten kohdennu suoraan palveluun. Kuulopuheita ja muiden kokemuksia voidaan käyttää myös palveluun annettavassa palautteessa, jolloin ne toimivat oman asian vakuuttajina ja pönkittäjinä. Tosin palveluissa saatetaan kaivata vahvempaa näyttöä tapahtumien todenperäisyydestä (selvitykset, sanomalehtijutut tms.). Palveluita koskevat positiiviset arviot tulkitseen luottamukseksi ainakin suhteessa osaan palvelua.

	<i>palautteen lähteinä omat kokemukset</i>	<i>palautteen lähteinä muiden kokemukset tai kuulopuheet</i>
<i>palaute osana sosiaalista kanssakäymistä</i>	epäluottamusta, ehdollista luottamusta ja katkeroitumista	kokemusten vaihtoa ja informaalia juttelua
<i>suora palaute palveluun</i>	rakentavaa (epä)luottamusta	oman palautteen tuki

Kuvio 1. Palveluita koskevan kriittisen palautteen lähteet ja antotavat

Seuraavaksi siirryn aineistosta analysoimieni luottamusta ja epäluottamusta kuvaaviin teemoihin. Niitä ovat harkinnanvaraisuus ja etuuskien hakeminen (palveluihin hakeutumisen vaihe) sekä hyvän ja luotettavan palvelun määreet (palveluiden käyttö ja sen jälkeinen vaihe).

Harkinnanvaraisuus

Vanhuspalvelut ja niihin liittyvät etuudet ovat lähes aina harkinnanvaraisia, mikä tarkoittaa, että niiden käyttäjäksi päästään tarvetta koskevan harkinnan ja arvioinnin jälkeen. Omaishoidon tuessa tarveharkinta on erityisen laajaa, sillä kunnilla on vapaus päättää, myönnetäänkö tukea lainkaan. Myöntämisen kriteerit tosin määrätään laissa (2.12.2005/937), samoin kuin tuen minimitaso (n. 300 €/kk). Osalle hakijoista voi käydä jopa niin, että omaishoidon tuen saannin kriteerit täyttyvät, mutta kunnan omaishoidon tuen määrärahat ovat loppuneet ja tuki jää sen vuoksi saamatta. Tällaiset tilanteet luovat epäluottamusta, koska samassa tilanteessa olevista yksi saa tukea ja toinen ei.

...sehän on haaste yhteiskunnalle jossa on nyt kuitenkin tehty sellaisia periaatepäätöksiä että niinku perustuslaissakin kirjattu kuitenkin asia, että tää sosiaalilainsäädäntö on sellainen, että täällä halutaan huolta pitää vanhuksista ja vammaisista ja sairaista ja tota. Ja mikä tässä tuli esille että ketään syrjimättä asettaa erisarvoiseen asemaan, niin sekin toteutus. Että nythän esimerkiksi omaishoidon tukikin on ollu sellainen että osa kuntalaisista saa, osa ei. (mies, A1A)

Ja tota kun mulle tuli se kielteinen päätös [että omaishoidon tukea ja työttömyyskorvausta ei voi saada samaan aikaan/ MZ] niin mä otin yhteyttä tähän myös joka piti tätä esitelmää näistä. Ja sitten hän totes just sen kuinka eriarvoisessa asemassa ollaan siinä mielessä että riippuu niin paljon siitä paikka-

kunnasta missä sä asut, että kuinka sen paikkakunnan viranomaiset käsittelee nää anomukset. Että se on ihan että siihen on olemassa laki. Mutta se laki on semmonen, niin kun mä oon tässä nyt todennu tässä vuosien varrella, että ne lait jätetään aina semmosiks, että niin on ihan joku pieni porsaanreikä, jota kunnat voi, tai nää voi käyttää hyväksensä. Elikä kieltäytyä niin kun velvoitteistaan vedoten näihin. (nainen, ML1A)

Puolisoitaan hoivaavat ovat hoivatyötä tekemällä muodostaneet toiminnallisen sitoumuksen, jonka yhteiskunnallisen merkityksen he tiedostavat. Samalla he olettavat, että he ovat oikeutettuja saamaan tukea hoivatyöhönsä, koska he hoivaamisellaan ja veroja maksamalla täyttävät oman osuutensa vastavuoroisesta luottamusasetelmasta. Tuki, joka voi muodostua rahallisista etuuksista, palveluista tai molemmista, on yhteiskunnan osuus vastavuoroisuudesta eli kunnan toiminnallinen sitoumus. Koska omaishoidosta määräävä laki on harkinnanvarainen, se ei toimi kunnolla riskinhallintamekanismina. Hakijalla ei ole välttämättä oikeutta omaishoidon tukeen, vaikka saannin kriteerit hänen kohdallaan täyttyisivätkin. Jälkimmäisessä katkelmassa hoivaaja luo asetelman, jossa ovat ”me” eli hoivaajat ja etuuksien hakijat sekä ”ne” eli viranomaiset. Haastateltavan mukaan viranomaisilla on lakeja eri tavoin tulkitsemalla mahdollisuus keskenään sopia siitä, kenelle etuuksia annetaan ja millä ehdoin. Etuuden hakijalle syntyy kokemus epäoikeudenmukaisesta kohtelusta, koska hän ei kuulu ”niihin” eli ei ole yhteisön täysvaltainen jäsen (Fraser 1999; Sinervo ym. 2005).

Ensimmäisessä esimerkissä hoivaaja vetoaa perustuslakiin, jonka pitäisi taata huolenpitoa kaikille. Perustuslaki näyttäytyy kuitenkin omaishoidon tuen suhteen huonona riskinhallintamekanismina, koska jotkut saavat tukea ja toiset eivät sitä saa. Tosin kyseinen hoivaaja puhui perustuslaista vain tutkijan kanssa eikä hän ollut antanut palautetta suoraan etuudesta päättävälle viranhaltijoille. Kun ansaituksi koettu omaishoidon tuki jää saamatta, se synnyttää epäluottamusta järjestelmää kohtaan ja nostaa esiin kysymyksen

siitä, mihin verovaraja sitten käytetään, ellei niin tärkeään asiaan kuin omaishoitoon.

...kunnassa on kyllä uimahallihölmöyteenkin käytetty rahaa suunnitteluun vaikka kuinka paljon eikä sitä oo vielkää saatu aikaseksi. Että rahaa on kyllä muualle mutta mun mielestä tää, en mä tarkota meitä itteemme, mutta on vielä paljon huonommassa asemassa olevia ihmisiä. Että ei aatella sitä, että kuinka paljon ne tulis ne laitospaikat maksamaan kunnalle, jos viedään tuota laitokseen. (nainen, MA4A)

Haastateltavan puhe, jossa uimahallin rakentaminen rinnastetaan omaishoidon tuen vähäiseen jakamiseen, ilmentää epäluottamusta. Tuetta jäämisen riski toteutuu omaishoitajien kohdalla, koska kunnassa ei kyetä asettamaan asioita tärkeysjärjestykseen: häntä itseäänkin huonommassa asemassa olevat omaishoitajat jäävät vaille tukea, mutta muihin vähemmän tärkeisiin kohteisiin käytetään paljon rahaa. Tässä kritiikki ei mene suoraan kohteeseen vaan tutkijalle ja oman tilanteen suhteuttaminen tuntemattomien toisten vielä heikompaan tilanteeseen vahvistaa sanomaa. Samalla haastateltava myös maalaa kuvaa kuntaa uhkaavasta riskistä, mikäli kunta ei huolehdi vastavuoroisesta sitoumuksestaan hoivaajia kohtaan. Omaishoitajat voivat käyttää hoivatyöstä luopumista eräänlaisena riskinhallintamenetelmänä ja painostuskeinona kuntaa kohtaan. Näin he luopuisivat toiminnallisesta sitoumuksestaan (”he toimivat siten, että luottavat”), jonka he ovat tehneet hoivatessaan ja hakiesaan omaishoidon tukea.

Etuuksien hakeminen

Etuuksien hakemisessa tärkeää on proseduraalinen eli menetelmällinen oikeudenmukaisuus, joka tarkoittaa sitä, että kriteerit etuuden saamiseksi ovat selvät ja niitä noudatetaan. Omaishoidon tuen harkinnanvaraisuus heikentää väistämättä proseduraalista oikeudenmukaisuutta. Vaikka etuuden saamisen kriteerit täytyisivät, on mahdollista, ettei kunnan rahatilanteen vuoksi tukea kuitenkaan myönnetä eikä päätöksestä ole juuri mahdollisuuksia valittaa. Oli kyseessä rahallinen etuus tai palvelu, sekä valittamisen että kieltävän päätöksen hyväksymisen kannalta on olennaista, että hakijalle selviää, mihin kieltävä päätös perustuu.

Kerran mä oon anonu kuntoutukseen kun Maija, joka on Kelassa hoitanut meidän asiat luksushyvin, että se sano ja lääkärin kirjotti papereita sitten ja haluan tonne kurssikeskukseen omaishoitajan kuntoutukseen, kymmenen päivää, niin sielt tuli pumerankina vastaus et ei teit valittu tällä kertaa tänne ja. Mä en yleensä sellasiin vastauksiin tyydy ja panin sinne sit kirjeen et mä tarviin semmosen selityksen että missä selitetään että minkä takia mua ei niin kun hyväksytty. No, ne soitti sieltä ja sano että ei ne semmosia anna. No sit mä soitin Kelan pääkonttorille Helsinkiin ja sieltä sitten painosti, että niitten on annettava. Sieltä tuli sitten kahden ylilääkärin allekirjottama A4:n kokonen kaks sivua pitkä lausunto siitä et minkä takia mä en oo päässy. Että tota mä en ees tienny sitä että nää hommat on tälläsiä että Kelasta pannaan. Ja tota joku sata, kaks sataa hakemusta yhdelle kymmenen päivän omaishoitajakuntoutusjaksolle kurssikeskukseen ja sitten ne kurssikeskus valkkaa niistä ne kymmenen.

Haastattelija: Ahaa.

Niin. Eli mä en ollu niitten kymmenen joukossa jotka

sinne valkattiin, että ne oli ilmeisesti. Ja mulle jäi se vieläkin kalvaa, se on mulla tuolla paperissa ylhäällä, että tota jos Kela järjestää kuntoutuskurssin, kymmenen päivää kurssikeskuksessa omaishoitajalle, niin miten kurssikeskus voi valkata ne...

Haastattelija: Valita niin.

Niin elikkä sinne voidaan ottaa kymmenen niitten tuttavaa sieltä tai tuttavan tuttavaa. (mies, M8A)

Saatuaan Kansaneläkelaitokselta kieltävän päätöksen kuntoutushakemukseensa haastateltava alkoi selvittää päätöksen perusteita ja antoi palautetta suoraan päätöksentekijöille. Tällä tavalla luodaan rakentavaa epäluottamusta. Ensimmäinen kysely ei kuitenkaan tuottanut toivottua tulosta, ja päätöksenteon perusteet jäivät saamatta. Sen jälkeen hän otti yhteyttä niin sanotulle ylemmälle taholle, josta perusteet aikanaan tulivat. Prosessin aikana haastateltava tuli tietoiseksi siitä, että kuntoutusjaksolle oli valtava määrä hakijoita, joten kieltävä päätös tuli ikään kuin ymmärrettävämmäksi. Proseduraalinen epäoikeudenmukaisuus jäi kuitenkin vaivaamaan häntä. Tämä ilmenee sen asian ihmettelynä, miten kuntoutuksen järjestäjä voi valikoida osallistujat Kansaneläkelaitoksen maksamaan kuntoutukseen mahdollisesti ”tuttavista tai tuttavien tuttavista”. Päätöksenteon prosessi ja siihen liittyvä vallankäyttö jäivät epäselviksi, ja tämä seikka synnytti epäluottamusta.

Harkinnanvaraiset tai tarveharkintaiset hyvinvointipalvelut luovat epäluottamusta sen vuoksi, että jokaisen potentiaalisen asiakkaan tarve arvioidaan erikseen (Kumlin & Rothstein 2003, 12). Harkinnan säännöt eivät milloinkaan voi olla niin tarkkoja, että ne kattaisivat erilaisten ihmisten kaikenlaiset tilanteet ja tarpeet. Tämän vuoksi katutason byrokraattien (Lipsky 1980), eli asiakastyötä ja päätöksiä tekevien viranomaisten, on kehitettävä omia tapojaan soveltaa tarveharkintaa. Asiakkaiden keskuudessa saatetaan kuitenkin olla sitä mieltä, että päätösten perusteena voivat olla ennakkoluulot, stereotypiat ja tietämättömyys (Lipsky 1980, 69).

Palautteen antaminen palveluista suoraan päätöksentekijöille voi parhaimmillaan vaikuttaa sekä asiakkaan kokemukseen viranomaisen toimintatavoista että viranomaisen toimintaan. Toisinaan tämä palaute, joka siis ilmaisee rakentavaa epäluottamusta, voi vaikuttaa asiaan ikään kuin kiertoteitse.

Mutta siinä oli sitten semmonen, vaikka oli täysin tauti todettu ja vaikee oli pitää. Mulle ei mitää omaishoidontukea annettu.

Haastattelija: Haittekte sitä?

2003 syksyllä sitten mä sanoin lääkärille, sanoin että johan on kumma. Että ei tuu. Lääkäri pisti anomuksen, korotettu hoitotuki. (mies, M3A)

Tässä tapauksessa haastateltava haki omaishoidon tukea ja katsoi, että vaimon diagnoosi ja vaikea hoidettavuus (”vaikee pitää”) oikeuttavat hänet omaishoidon tukeen. Vaikealla hoidettavuudella hoivaaja tarkoitti sitä, että vaimolla oli tapana karkailla ja piilotella tavaroita. Tällä tavalla hoivaaja kuvaa toiminnallisen sitoumuksen vahvuutta ja vaativuutta, jonka osaltaan tulisi velvoittaa kuntaa vastavuoroisesti myös sitoutumaan hoivaan voimakkaasti myöntämällä omaishoidon tukea. Hoivaajan kuvaama sitoumuksen vahvuus viittaa myös riskin suuruuteen. Vaikeasti hoidettavan puolison omaishoitajalle tuetta jääminen on toteutuessaan suurempi riski kuin toisille. Haastateltavan kohdalla riski toteutui, kun hän sai omaishoidon tuesta kielteisen päätöksen. Hoivaaja antoi palautetta omalääkärille, joka tämän johdosta teki anomuksen eläkkeensaajan hoitotuesta. Lopputulos oli hakijan kannalta hyvä, vaikka omaishoidon tukea ei myönnettykään. Aina ei tuen saaminen sinänsä kuitenkaan riitä luottamuksen ylläpitoon. Etuuden taso ja etuuden maksamiseen liittyvä seuranta saattavat nekin kasvattaa epäluottamusta hoivaajien keskuudessa.

No esimerkiksi, jos on tämmöstä ööö, hoitotukee [omaishoidon tukea/MZ] pyytää. Niin ei oo rahaa. Se on ensimmäinen

ehto. No mites se, eihän se oo voinu hävitä kun me on se hankittu joskus maailmassa. On oltu työmarkkinoilla ja monta työtä tehty, ollu ahkera niinku – ei mitää pätäkätöitä.

Haastattelija: Nii.

Ja tuota, mitä varte semmosta pittää että ei oo rahaa. Ja monta kertaa täytyy anoa ja sitten jopa oikeuslaitoksen kautta yrittää. No sielä, eihän koira pure koiraa. Sehän on selevä. Ja tuota mutta kuitenkin ne siitä piene, pienen suostu antamaan. Mutta ei sillä mitää suurta merkitystä oo. Ja sitten apuja, niitä ei paljo s..., no me ei paljo tarvitakkaa. (mies, M9A)

Tämä hoivaaja sai omaishoidon tukea haettuaan sitä useaan kertaan ja pyydettyään valitusprosessiin oikeudellista tukea erään järjestön oikeusneuvonnan kautta. Valitus toimi tehokkaana riskinhallintamekanismina, vaikka hoivaaja arveli, että ”koira ei pure koiraa”. Tällä ilmaisulla hän tarkoitti sitä, etteivät viranomaiset pyri vaikuttamaan toistensa päätöksiin. Kunta kuitenkin vastasi hoivaajan antamaan suoraan palautteeseen myöntämällä omaishoidon tukea, vaikka ilmeisesti aiemmin kunnan heikkoa rahatilannetta oli käytetty perusteena tuen epäämiselle. Hoivaaja vetosi vastaavuoiseen sitoumukseen: kun on työtä tehnyt ja veroja maksanut, niin rahaa omaishoidon tukeen on oltava. Kunnan tekemä toiminnallinen sitoumus, tässä tapauksessa myönnetty omaishoidon tuki, ei kuitenkaan hoivaajan mielestä vastannut hänen sitoumuksensa määrää, toisin sanoen hänen tekemänsä hoivatyön arvoa. Sen sijaan hän lopussa toteaa kunnan tarjoamien palvelujen vastaavan suurin piirtein tarvetta.

Hyvä ja luotettava palvelu

Hyvä palvelu on sellainen, jota saa tarvittaessa ja joka vastaa käyttäjän tarpeisiin. Hoivatilanteessa hoivaaja tai hoivan tarvitsija hakee palvelua, kun hän katsoo sitä tarvittavan. Ensimmäisessä vaiheessa hoivaaja luottaa saavansa palvelun. Tällöin toiminnallinen sitoumus on sen tyyppistä, jossa toimitaan siten, että luotetaan. Jos palvelua saadaan, hoivaaja jättää toisessa vaiheessa hoivattavan palveluiden piiriin ja luottaa, että hänestä huolehditaan hyvin eli sekä hoivan tarvitsijan että hoivaajan haluamalla tavalla. Toiminnallisen sitoumuksen tyyppi muuttuu sellaiseksi, jossa luotetaan joltain tärkeää toisen huomaan. Kuten aiemmin olen maininnut, hoivan määrittäminen etukäteen tietynlaiseksi palveluksi on vaikeaa, joten odotukset hoivapalveluita kohtaan ovat hyvin vaihtelevia.

Koska se sovittiin kevättälvellä, että se on jatkuva säännöllinen [intervallihoido/MZ].

Haastattelija: Millä lailla, oliko se kerran viikossa joku tietty aika kerran kuukaudessa vai?

Ei kun se piti mennä sillain että olla jaks... Kahden viikon jakso, sitten kuukausi, kahden viikon jakso. Mut kesälläkin se meni sillai, että kaks viikkoo, sitten kaks viikkoo, kaks viikkoo.

Haastattelija: Ai jaa. Et se meni vähän omituisesti.

Niin. Sillai se sovittiin ja ensimmäinen meni sillai ja toinen meni sitten että pu-pu-pu. Naurahtaa.

Haastattelija: Et kaikki aikataulut meni miten sattu sit? Joo. Sitten tultiin yhtäkkiä enkä mä viitti suututtaa niitä, koska ne on tehny siellä vanhainkodissa työtä siihen. En mä viittiny suututtaa niitä. Sanoo et en nyt tämmötteellä jaksotuksella tuu mihinkään. Sen tietää, sen jälkeen sinne pääse millään. (mies, M6A)

Haastateltu hoivaaja toimi siten, että hän luotti sovittuun intervallihoitoon. Tästä huolimatta tilanteeseen liittyvä riski toteutui, sillä palvelu ei toiminut tarpeiden ja sovittujen aikataulujen mukaisesti. Hoivaaja ei uskaltanut antaa suoraan palautetta palvelua tuottavalle taholle, koska hän pelkäsi, että kritiikillä olisi kielteinen vaikutus palveluiden saamiseen tulevaisuudessa. Rakentavassa epäluottamuksessa voi siis piillä riski, että leimautuu hankalaksi asiakkaaksi ja että palveluiden piiriin pääseminen vaikeutuu. Hoivatilanteessa palveluiden tarvetta on vaikea ennakoida, joten hoivaajien on palvelukontakteissaan huomioitava käsillä olevan tarpeen lisäksi myös mahdolliset tulevat palvelutarpeet – etenkin, jos mahdollisuudet valita tulevaisuudessa toinen palveluntarjoaja ovat vähäiset. Yllä olevassa esimerkissä kritiikki kiersi toisen palvelun kautta. Hankalan asiakkaan leimaa voi vähentää, jos toisen palvelun edustaja toimii hoivaajalle puolestapuhujana.

Myös muissa haastatteluissa tuli esiin, että saadakseen hyvää palvelua on tärkeää, että on joku puhumassa puolesta. Puhuja voi olla joko viranomainen tai omainen. Hoivaaja ei välttämättä ole paras mahdollinen puolestapuhuja, sillä hoivan tarvitsijan asia on yleensä hyvin lähellä hänen omaa etuaan. Lisäksi ikääntyneillä puolisohoivaajilla ei aina välttämättä ole kykyä eikä resursseja toimia puolestapuhujina. Usein hoivaajan ja hoivan tarvitsijan aikuiset lapset toimivat tässä roolissa ja ovat avuksi etenkin, jos he ovat sosiaali- tai terveysalan ammattilaisia. Malliesimerkki tästä on monilapsinen pariskunta, jossa mies hoivaa vaimoaan. Yksi vävyistä on keskussairaalan lääkäri, jolle mies aina tarpeen tullen soittaa. Vävy arvioi tilanteen ja pystyy vaikuttamaan siten, että anoppi voidaan tarvittaessa tuoda suoraan keskussairaalaan (kun yleensä ei-hengenvaaralliset tapaukset viedään ensin terveyskeskukseen). Kyseisen pariskunnan lasten ja heidän puolisoitensa joukossa on myös muita terveys- ja sosiaalialalla työskenteleviä. Monet heistä myös asuvat lähetyvillä ja osallistuvat hoivaan eri tavoin. Mies olikin yksi kaikkein tyytyväisimmistä ja luottavaisimmista haastateltavista. Uskon, että puolestapuhujien määrällä ja laadulla osana riskinhallintamenetelmiä on tähän vaikutusta.

Palvelua tai etuutta haettaessa ei päätöksentekovalta ole koskaan hakijalla. Kun hakijalla on palveluinstituution piirissä joku, joka voi ottaa osan päätöksenteon vallasta itselleen tai ainakin esittää tapauksen mahdollisimman myönteisessä valossa, se saattaa vaikuttaa päätöksen lopputulokseen. Hoivaajien kokemusten perusteella proseduraalinen oikeudenmukaisuus näyttää toteutuvan viranomaisten päätöksenteossa suhteellisen heikosti. Proseduraalisen oikeudenmukaisuuden periaatteen mukaan osallisilla tulee olla aidosti yhtäläiset mahdollisuudet vaikuttaa päätöksenteon prosessiin ja lopputulokseen. Olennaista on myös se, että valta- ja alistussuhteet eivät vaikuta päätöksentekoprosessiin. (Rawls 1988, 65–67; ks. myös Sajama 2004.) Mikäli päätöksentekoprosessiin vaikuttavat erilaiset puolestapuhujat, varsinaisten osallisten mahdollisuudet vaikuttaa prosessiin eivät ole yhtäläiset. Jos lääkäriavun avulla pääsee suoraan keskussairaalaan mutta kirvesmiesväyn avulla ei, sosiaaliset asemat ja valta-asemat vaikuttavat prosessiin ja aiheuttavat epätasa-arvoa palveluun hakeutuvien välillä.

Myös palveluihin hakeutuvien hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kyvyt ja mahdollisuudet vaikuttaa päätöksentekoon vaihtelevat. Parhaimmillaan heidän antamallaan rakentavalla palautteella voi olla sama vaikutus kuin jollain puolestapuhujalla. Eräs hoivaajista kertoi ottaneensa ”röyhkeästi” osaa omaishoidon tuen hakemisprosessiin. Omaishoidon tuen hakemukseen liitetään lääkärin todistus hoidon sitovuudesta ja vaativuudesta. Hoivaaja arveli, ettei sosiaalityöntekijä kykene tunnin vierailulla tekemään lääkärille tällaista arviota. Niinpä hän kirjoitti lääkärin lausunnon tueksi paperin, jossa hän itse kuvasi heidän arkielämänsä. Lääkäri oli huomioinut hänen selontekonsa ja ottanut siitä osia lausuntoonsa. Päätöksenteon valtaa oli siten jakautunut hieman myös hoivaajalle. Samalla hoivaaja tuli antaneeksi suoraa palautetta myös tutkijalle, joka myös tuli vain lyhyeksi aikaa kuulemaan hänen kertomustaan hoivasta.

Odotukset ylittävää ja tuttua palvelua

Palvelun vastaavuuden ja puolestapuhujan lisäksi kokemusta hyvästä ja luotettavasta palvelusta edistää palvelun tarjoajan venyminen – se, että hän tekee hieman enemmän kuin mitä hänen kuuluisi tai mitä häneltä odotetaan.

...ja kaikenlisäks me saatiin siihen semmonen ihminen. Hän on 60-vuotias jo, mutta on kauheen semmonen... Ei oo hoitoalalla koskaa ollu, mutta kun hän tulee, niin hän sanoo että mitäs mä nyt tekisin että mä saisin aikani kuluun. Kun meillä niin kun mieskin nukkuu kauheen paljon päivisin. Niin meillä tuoksuu aina pulla kun mä tuun takas kotiin.

Haastattelija: Naurahtaa

Tai sitten meillä on imuroitu, et hän tekee ihan tommosta pientä kotiaskarettakin. Jota kodinhoitajathan ei nykyään tee. (nainen, ML1A)

Hoivaaja sai paikallisen omaishoitajien järjestön kautta palkatuksi kotiin apua, jotta hän itse pääsee hetkeksi pois kotoa halvaantuneen ja lähes aina vuoteessa olevan miehensä luota. Palvelu oli edullinen, ja hienoa oli myös se, että kyseinen henkilö teki enemmän kuin haastateltava osasi odottaa. Kunnan tarjoama kotipalvelu tekee vain määrättyjä tehtäviä, jotka eivät aina vastaa palvelun saajan tarpeita eivätkä myöskään ylitä odotuksia.

Luotettavaan palveluun liittyy myös tuttuus. On tärkeää, että palvelun tuottaja, oli kyseessä kodinhoitaja, fysioterapeutti tai omalääkäri, tuntee asiakkaat, heidän ehkä monipolvisen asiakkuushistoriansa ja ymmärtää heidän usein monimutkaisen kokonaistilanteensa. Tutkimukseen osallistuneiden hoivaajien kokemusten mukaan omalääkärit vaihtuvat melko tiheään tahtiin ja se on ongelmallista, sillä usein juuri omalääkäri on portinvartija erilaisiin palveluihin ja etuuksiin.

Siinä oli jotkin kriteerit niissä mitoissa, että jos se ylittää jonkun määrätyn mitan se pullistuma, niin silloin suositellaan niin kun leikkausta. Mutta mulle sattui niin hyvin, että oli sama kirurgi, joka oli mut leikannu, niin hän oli nyt siinä varjoainekuvauksen porukassa. Niit on kolme kirurgia, niil on semmonen tiimi millä ne pohtii sitä juttua ja hän tota sano, että se oli silloin jo hieman pullistunu kun hän leikkas sen. Ja se on nyt tän 11 vuoden aikana kun siitä on 11 vuotta aikaa niin. Niin se oli niin vähän laajentunu, että hän kyllä suositteli että ei leikata, ja mä olin kyllä itse ihan samaa mieltä, että se on paljon helpompi hoitaa, olla vaan varovainen ja. (mies, M10A)

Yllä olevan sitaatin hoivaajalla on itsellään aortassa pullistuma. Leikkauspäätöstä tehtäessä yksi lääkäreistä oli sama, joka oli häntä aiemminkin leikannut ja joka tunsi ja muisti hänen tapauksensa. Tämä loi hoivaajalle tunnetta jatkuvuudesta ja helpotti myöntymistä vaikeaan päätökseen. Se myös kasvatti hänen luottamustaan niin lääkärien arvioon kuin omaan selviytymiseensä. Päätöksenteon valta on ehkä helpompi antaa sellaiselle viranomaiselle, jonka päätöksistä ja toiminnasta on jo myönteisiä kokemuksia. Epäedullisen päätöksen riski koetaan silloin pienemmäksi.

Naiset ja miehet

Tarkastelin myös naisten ja miesten puheessa löytyviä eroavaisuuksia. Kaksi erityisteemaa ilmeni vain miehillä: rahan käyttäminen palveluiden saamiseksi sekä suhtautuminen järjestöjen tuottamiin palveluihin. Ainoastaan naisten esille nostamaksi teemaksi muodostui puolestaan hoivan tarvitsijan tilanteeseen eläytyminen. Aloitan naisista.

...esimerkiks mun siskot on sanonnu että mitä sä annat periksi. Että sille. Että täytyyhän sulla olla elämää. Mutta sitte mä taas aattelin itteeni monta kertaa että mä voisin olla sa-

massa pisteessä. Että täytyy vähän aatella toistakin että ei se oo ihan niin, että jättää vaan. Ja sit kun mä vien hänet tuohon hoitoon, esimerkiksi vaikka viikon, niin mä tiedän että hällä on ikävä siellä. Ja sit kun mä käyn joka päivä, niin mitä se levoksi. (nainen, LJ1A)

Hoivaaja kertoo, että hänen hoivaa tarvitseva aviomiehensä ei halua jäädä yksin kotiin muttei myöskään toivo sinne tulevan vieraita. Vaikka hän siihen kykenisi, mies ei myöskään mielellään lähde pyörätuolin kanssa ulos. Tämä rajoittaa kovasti hoivaajan mahdollisuuksia harrastaa ja tavata muita ihmisiä. Hänen siskonsa eivät ymmärrä, miksi hän antaa puolisonsa rajoittaa elämäänsä tällä tavoin.

Katkelmassa hoivaaja käyttää toisen tilanteeseen eläytymistä riskinhallintamekanismina. Hän arvioi ensin palvelun luotettavuutta ja sen jälkeen sitä, miten hän itse suhtautuisi siihen, jos tarve osuisikin hänen kohdalleen. Riskinhallintamekanismina tämä menetelmä ei tietenkään ole yhtä voimakas ja vaikuttava kuin lait ja vakuutukset, mutta se saattaa toimia hoivan laadunvarmistuksena. Tällä menetelmällä on kuitenkin hintansa, sillä – kuten hän itsekin toteaa – voimakas eläytyminen vie hoivaajalta voimia. Samalla hän osoittaa omaa luotettavuuttaan, koska ei hylkää puolisoaan edes laitoshoidon ajaksi.

Haastatellut miehet eivät tuoneet puheessaan esiin mitään selaista, jonka voisi tulkita hoivan tarvitsijan asemaan eläytymiseksi. Sen sijaan he käyttivät rahaa riskinhallintamekanismina.

...toista vuotta ku toi pissa lakkas tulematta [...] Tota ne kävi sen katerdoimassa kaks kertaa päivässä ja ennen ku me saatiin... Sitten toi terveydenhoitaja sano että onks häntä koskaa kuskattu urologin tutkimuksilla nii. [...] No sitte tota ja se laitto lähetteen terveyskeskukseen, nii nyt tänä keväänä. [...] Se urologille mä soitin sitte terveyskeskukseen taikka sinne sairaalaan että tota onks se lähete tullu. Ni se sano tota ni se terveydenhoitaja sieltä että on se tullu mutta

se ottaa sen vasta joskus ens syksynä vastaan. Mää sanoin että tota no tohon mää nyt en jämäbrä tohon että annappas sille lääkärille nii mä juttelen sen kanssa. Soli toi VM. Ni mä juttelin sen kans sitten ni se sano että tänne et sitä ainakaan tuo muuta ku sillon kun hän on siihen paperiin pannu että anna sille vaikka Asperiinia. Mä sanoin etä emmä oo kuule tullu sulta Asperiinia pyytään vaan nopeuttaa tätä aikataulua ettei meillä koko kesää juoksis kaks kertaa päivässä katterdoija. [...] No tänne sä et ainakaa sitä tuo! Se huusi mulle puhelimesta. Mä sanoin että okei mä meen sitte yksityiselle. (mies, M8A)

Hoivaaja yritti nopeuttaa puolisonsa käyntiä terveyskeskuksen erikoislääkärille, koska katetrointi hankaloitti elämää tuomalla kotiin jatkuvan virran kotisairaanhoidon henkilöstöä. Terveyskeskuksessa oli kuitenkin pitkä jono erikoislääkärille, jolta ei löytynyt erityisesti ymmärrystä asian kiireellisyydelle. Nopeuttaakseen prosessia hoivaaja päätti siirtää asian yksityisen lääkärin hoidettavaksi. Sattumoisin samainen terveyskeskuksen erikoislääkäri otti vastaan myös yksityisellä puolella, ja hoivaaja varasi tältä ajan. Puhelimitse saadusta huonosta kokemuksesta huolimatta hän siis edelleen luotti tämän lääkärin taitoihin. Tapaamisen aikana lääkäri pyysi anteeksi huonoa käyttäytymistään. Hoivaajan mukaan heidän saamansa palvelu oli erinomaista ja siitä laskutettu hinta oli hieman tavallista alhaisempi.

Julkiseen terveydenhuoltoon sisältyvä riski siitä, että haluttua ja tarvittua palvelua ei saa oikeaan aikaan, toteutui tässä tapauksessa. Julkisen sektorin resurssipula syö luottamusta palveluita kohtaan, ja aiheesta käytävä jatkuva keskustelu tiedotusvälineissä vahvistaa sitä osaltaan. Riskinä on huono palvelu ja tilanteen jatkuva heikkeneminen. Yksityisen terveydenhuollon piiriin siirtyminen edellyttää kuitenkin sitä, että käytettävissä on kohtuullinen määrä rahaa. Raha toimii tehokkaana riskinhallintamekanismina, sillä yksityisen terveydenhuoltojärjestelmän kautta julkisiin palveluihin sisältyviä

riskejä voidaan vähentää ja päästä nopeammin haluttuun hoitoon. Luottamuksen kohteen voi siis tietyin edellytyksin pettymystilanteessa vaihtaa. Tällainen toimintatapa ei noussut esiin naisten haastatteluissa. Ainoastaan yksi haastatelluista naisista kertoi, että he käyttivät yksityistä terveydenhuollon järjestelmää päästäkseen intervallihoitoon julkiseen palveluun. Tämä tapahtui heidän omalääkärinsä kehotuksesta, sillä lääkäri arvioi hoivan tarvitsijan tilanteen niin monimutkaiseksi, ettei hänen oma kompetenssinsa riittänyt asian hoitamiseen. Lisäksi hän suositteli geriatria, joka työskentelee sekä yksityisellä että julkisella terveydenhuollon sektorilla. Tätä kautta hoivan tarvitsijalle saatiin nopeasti lähete intervallihoitoon julkisessa palveluyksikössä. Omalääkäri vähensi mahdollista riskiä arvioidessaan hoivan tarvitsijan saavan nopeammin ja parempaa apua yksityisistä palveluista. Yksityiset palvelut toimivat myös oikotienä julkisiin palveluihin. Tämä heikentää proseduraalista oikeudenmukaisuutta sen vuoksi, että niillä, joilla on varaa yksityisiin palveluihin, on mahdollisuus päästä muita nopeammin myös julkisten palveluiden piiriin. Rahan avulla päästään vaikuttamaan palveluihin pääsyn päätöksenteon prosessiin ja lopputulokseen.

Toinen ainoastaan miesten puheessa esiintynyt asia on epäluottamus järjestöjen tuottamia palveluita kohtaan.

Systeemiä pitää nimenomaan painottaa entistä enempi, että se on yhteiskunnan, ja se hoitaa. Heillä on nytkin iso X-organisaatio, joka on kunnan päättäjiä täys. Niin se ei tee mitään.

Haastattelija: No mitä sen pitäisi tehdä?

En minä tiää.

Haastattelija: Nauraa.

Ei kukaan tiedä, se vaan vie suurimman osan kolmannen sektorin rahoista.

(mies, M6A)

Organisaatio, josta haastateltu hoivaaja puhuu, on erilaisten järjestöjen verkosto, jonka tarkoituksena on yhteistyössä kokeilla ja

kehittää kotona selviytymistä edistäviä toimintoja ikäihmisten, lapsiperheiden ja kehitysvammaisten tukemiseksi. Hänen ilmaisemansa epäluottamus ei kohdistu järjestöjen tuottamien palveluiden laatuun vaan siihen, miten avustusrahat järjestöille jaetaan. Kaksi mieshoivaajaa epäili, että järjestöjen johtohenkilöissä on samoja ihmisiä kuin kaupungin päättäjissä ja että tuntiessaan rahanjaon ja päätöksenteon mekanismit he saavat paljon tukirahoitusta omille järjestöilleen.

Lopuksi

Vaikka tässä on käsitelty lähinnä tilanteita, joissa kokemukset palveluista ovat olleet jollain tapaa huonoja, kerrottiin haastatteluissa monista tilanteista, joissa palveluita tai etuuksia oli joko tarjottu pyytämättä tai saatu hakemalla vaivattomasti. Vain kaksi neljästätoista haastattelusta oli varsinaisia epäluottamustarinoita, joissa suuri osa kokemuksista kuvasi tyytymättömyyttä ja epäluottamusta. Toinen näistä epäluottamuksen kulttuurin (ks. Ilmonen & Jokinen 2002) kuvaajista oli nainen ja toinen mies. Ylipäänsä miesten ja naisten kertomuksissa ei ollut silmiinpistäviä eroavaisuuksia lukuun ottamatta sitä havaintoa, että vain naiset puhuivat eläytymisestä ja vain miehet rahankäytöstä luotettavan palvelun varmistajana tai riskinhallintamekanismina. Miehiä olivat myös ne, jotka tunsivat epäluuloa järjestöille annettavaa taloudellista tukea kohtaan. Yleensä haastatteluiden vire oli luottavainen.

Epäluottamusta puolisoitaan hoivaavien keskuudessa herätti kuitenkin omaishoidon tuen harkinnanvaraisuus. Mikäli luottamusta omaishoidon tukea kohtaan halutaan lisätä, tulisi tuen myöntämisessä kiinnittää erityisesti huomiota proseduraaliseen oikeudenmukaisuuteen eli saamiskriteerien selkeyteen ja päätöksenteon läpinäkyvyyteen. Olennaista on, että hakija kokee lopputuloksesta huolimatta tulleen kohdelluksi oikeudenmukaisesti ja ennalta tiedossa olleiden sääntöjen mukaisesti. Kuntien tulisi myös nostaa omaishoidon tuen määrärahoja, jotta kaikki saannin kritee-

rit täyttävät hakijat saisivat tosiasiassa tukea. Myönnettyä etuutta ei myöskään saisi peruuttaa, jos hoivan tarve ei vähene.

Palveluiden ja etuuksien harkinnanvaraisuus luo tilaa ja tarvetta erilaisille neuvotteluille, joissa tarvitaan monenlaisia taitoja. Joillakin hoivaajilla on kyky neuvotella itselleen ja puolisolleen erilaisia palveluita ja etuuksia. Toisaalta toisten hoivaajien neuvottelutaidot ovat heikot ja he tarvitsisivat puolestapuhujia. Hoivaajan neuvottelutaidoista riippumatta on mahdollista, että paras puolestapuhuja olisi joku muu. Tähän tehtävään sopii sellainen henkilö, joka työskentelee sosiaali- tai terveyspalveluiden järjestelmän piirissä tai muuten tuntee palveluita ja etuuksia. Aina puolestapuhujaa ei kuitenkaan tarvita, ja yleisen oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon kannalta näin tulisi myös olla.

Care of older persons in transnational settings

Minna Zechner*

Department of Social Policy and Social Work, 33014 University of Tampere, Finland

Received 28 September 2006; received in revised form 13 January 2007; accepted 13 February 2007

Abstract

The question posed in this research is: in what ways is care of older persons practiced in a transnational setting. It is answered by looking at certain transnational activities where a migrant is helping an older person living in another country. This is done by using the description of care developed by Berenice Fisher and Joan Tronto [Fisher, Berenice & Tronto, Joan. 1990. "Toward a feminist theory of caring." Pp. 35–62 in *Circles of care* edited by Able, E. K. & Nelson, M. Albany: State University of New York Press], where caring is seen to consist of four elements: 'caring about', 'taking care', 'caregiving' and care-receiving'. Additionally the article is built around three basic elements of transnational care: distance, resources and circumstances. Distance refers to geographical distance between the migrant and the elderly person in need of care. Resources encompass a variety of resources that the migrant has or would need for the transnational caring activities. Circumstances are various determinants linked to the elderly person in need of care. Also attention is paid to the social policies involved in care-related activities. Two fundamental issues are distinctive to caring transnationally: the differing cultures of care and the two sets of social policies that have a role in this activity. © 2007 Elsevier Inc. All rights reserved.

1. Caring transnationally

Members of transnational families live at least part of the time geographically dispersed and spend periods of time in separate countries (Herrera, 2001, 78). Despite the separation caused by national borders and distances they look after one another, share resources and maintain their social relations (Alicea, 1997, 598; Bryceson & Vuorela, 2002, 3–7). The members of transnational families also provide emotional care and guidance from afar (Hondagneu-Sotelo & Avila, 1997, 564). These actions, conceptualized here as *transnational*, are the focus of this article.

Transnationalism can be defined as the sustained ties of persons, networks and organizations across national

borders. These ties and networks may be institutionalized to a greater or lesser degree (Faist, 2000a, 190). Transnationalism and transnational family life may contain elements of discomfort: distant members of transnational families miss one another and they may have feelings of abandonment, regret and loneliness (Parreñas Salazar, 2002, 44). These phenomena are documented in the vast amount of research on transnational families which largely focuses on mothers who work as domestic servants and who have been forced to leave their children behind in order to provide for them (Romero, 1997; Anderson, 2000; Hochschild, 2000; Parreñas Salazar, 2001; 2002; Parreñas 2005). Within this framework, the focus is on transnational motherhood (Hondagneu-Sotelo & Avila, 1997). However, children are not the only ones in transnational families who may have been left behind and are in need of care, guidance, resources and help. Also the older members of transnational families can

* Tel.: +358 3 3551 7174; fax: +358 3 3551 7484.

E-mail address: minna.zechner@uta.fi.

remain in need of help and care when their children, in-laws and other younger relatives change residence to other countries. Problems may arise when care work is not redistributed within the family and kin at the time of moving from one country to another. Moreover the need for help and care can arise or increase during the absence of the carer (Spitzer, Neufeld, Harrison, Hughes & Steward, 2003, 268–269).

It is well documented in research literature that family responsibilities do not entirely fade away with increasing distance or with the passing of time (see for example, Alicea, 1997; Mason, 1998; Baldassar & Baldock, 2000; Izuhara & Shibata, 2002; Lan, 2002). Rather, webs of competing obligations emerge between immediate family needs and extended family needs. As a result, people do activities similar to caring across the transnational field (Alicea, 1997, 614, 616). In this context, as Loretta Baldassar and Cora Baldock (2000, 63) consider, the distance between the caregiver and care receiver is an important factor. However, when the care activities are taking place across national borders, crossing the national frontiers can produce specific kinds of challenges especially for the carer. Ruba Salih (2001, 659) describes this activity as ‘having reproductive roles’ in two countries.

The above described element of transnational care, that crossing the national frontiers is part of the care activity, has received little attention in studies on migration, transnationalism and care (Ackers 2004, 378). A number of studies examine the transnational activities of women in relation to family and kin (e.g. Alicea, 1997; Foner, 1997; Salih, 2001; Zontini, 2004) but only very few works focus on caring of the elderly relatives in the transnational settings (see for example Baldassar & Baldock, 2000; Baldock, 2000; Izuhara & Shibata, 2002; Lan, 2002; Ackers & Stalford, 2004; Baldassar, Baldock & Wilding, 2006; Zechner, 2006). In this article I contribute to the scarce research on caring and transnationalism by asking in what ways is care practiced transnationally? And what are the differences between caring from a distance nationally or transnationally? Attention will be paid to related social policies as they encourage a particular version of family responsibilities (Finch 1989, 8). I shall use the four-dimensional description of care which has been developed by Berenice Fisher and Joan Tronto (1990). I assume that since it includes not only the actual caregiving work, but also the orientation to the needs of others, evaluation of those needs, taking the responsibility to respond to them and finally the responses of the care receiver or the caree (ibid. 1990, 40), it may be helpful in analyzing activities within transnational families. At the same time I will have a chance to test this description of care by checking how it works in a setting that may not be

perceived as very ‘typical’ for informal caring relations within families and kin.

2. The concept of care

The research is built on the concept of care developed by Fisher and Tronto (1990). According to them, caring refers to specific activities that include everything that is done to “maintain, continue and repair our world so that we can live in it as well as possible”. They suggest that caring consists of four dimensions: ‘caring about’, ‘taking care of’, ‘caregiving’ and ‘care-receiving’. ‘Caring about’ is an orientation to observe what parts of the world requires maintenance and repairs: this part of caring is often associated with affective horizons such as attachment and love. ‘Taking care’ implies the responsibility for initiating and maintaining caring activities: these two dimensions do not necessarily involve any overt actions which instead are needed in caregiving. By ‘caregiving,’ Fisher and Tronto refer to the concrete care work that demands time and resources. The last dimension of caring is ‘care-receiving’: the response of the caree (caree is the person who is in need of care and receives care) to the three previous elements (Fisher & Tronto, 1990, 40–44). In this study however, care-receiving has only a minor role, and the analytical emphasis is on the experiences of the carers.

The four-dimensional description of care described above is elaborate, and it enables the diversity of care to become visible so that not only is the actual care work present, but also the mental and emotional work that is involved in caring. This is important as transnational families have a particular need to act out and practice their love and attachment because they cannot be demonstrated in everyday life (Vuorela, 2004; see also Parreñas, 2005). When caring within a transnational setting the less concrete components of care are often more emphasized than in the cases in which care is provided within national borders or across smaller distances. In the context of care-related responsibilities the transnational families and kin networks are in a special situation since their access to different resources due to distances and other obstacles (wars, visa requirements, etc.) can be, and often are, very limited (Bryceson & Vuorela, 2002, 7). Despite these barriers, often the members of transnational families have the desire and obligation to keep in touch with, care for and look after members of their kin, as well as maintain transnational families and their ties. Micaela Di Leonardo (1987, 442–443) calls the activities that take place between kin members and include the development, maintenance and ritual celebration of cross-household kinship ties, as kin work. Kin work resembles ‘caring about’ since they both

are based on observation of other people's needs and life events.

Thomas Faist (2000b, 2002) talks about 'reciprocity in transnational kinship groups' but with this concept he is referring primarily to remittances. Reciprocity can also be a basis of giving and receiving help in a transnational setting. These activities in a transnational context create mixtures of practices and meanings that would not have emerged without the transnational family situation. These practices and meanings can be called transnational social spaces that refer to "...a densified and institutionalized framework of social practices, symbol systems and artefacts that span pluri-locally over different national societies" (Herrera Lima, 2001, 77).

In the following two sections I will go through the considerations in relation to my data, after which I shall demonstrate how this research has been realized.

3. About the data

The data contains five interviews with female Estonian immigrants in Finland. These interviews were conducted during 2001 and 2002 as part of an international research project called 'New Kinds of Families, New Kinds of Social Care, Shaping Multi-dimensional Policies for Informal and Formal Care' (SOCCARE¹) which was funded by the European Commission.

I was looking for Chinese and Estonian immigrants in Finland with caring responsibilities either towards children or older relatives. Through various networks, using snowball method, population registry and with the help of migrants' associations 28 interviewees were found. Of Estonian origin there were 15 interviewees and five of them had older relatives residing either in Estonia, Russia or Belorussia in need of help. None of the Chinese interviewees were helping older relatives outside or inside Finland. Reading these interviews made me wonder how care can be given transnationally. Since the data sample is so small, I am trying to look beyond it while carrying out the analysis. In order to fully consider the marginality of the data I shall describe the immigrant population and especially the Estonian immigrant population in Finland.

Immigrant population is very small in Finland. Out of 5.2 million total number of inhabitants 113,800 (2.2%) have foreign nationality. The Russian nationals (24 600) form the largest and Estonians (15,400) the second largest

immigrant group in Finland. Other than one of the two official languages (Finnish and Swedish) is spoken by 144,300 inhabitants (2.8%). Estonian is spoken by 15,300 and Russian by 39,600 people (Foreigners and international migration, 2006, 46–52). Due to Russianization or Sovietization measures of the Soviet Union before Estonian's independence, some migrants from Estonia have Russian roots and some of them speak Russian as their first language.

The interviewees are women aged between 41 and 50. One can assume that the likely ages to have older parents, in-laws or other aging relatives needing help or care are somewhere between 30 and 60. At the end of the year 2005 in Finland there were 4,800 Estonian speaking women aged between 30 and 64 years. Estonian speaking men within the same age bracket, there were 3,600. The numbers of Russian speaking are distinctively higher: women aged between 30 and 64 years were 14,000 and men 6,600 (Population structure and vital statistics by municipality, 2006, 85–86). These numbers do not obviously show where the parents are residing, whose elderly relatives are already deceased nor whose relatives need help or care. However they indicate that a great number of immigrants from Finland's neighboring countries may potentially be giving help and possibly care across the national borders. A recent Finnish study (Liebkind, Mannila, Jasinskaja-Lahti, Jaakkola & Kyn-täjä, 2004) on immigrants born in Estonia, the former Soviet Union or Russia reveals that contacts across national borders are very common among this group of people. Over 60% of the respondents in the study maintained contact at least on a monthly basis with their relatives and friends in the country of origin. None of the respondents had cut these ties completely. Half of the respondents visited the country of origin several times a year, and every third made such visits at least once a year (Liebkind et al., 2004, 188). The issues of visiting, keeping contact and helping older relatives in a transnational social space (Herrera Lima, 2001) are worthy of attention and research especially since migration to nearby countries is a globally common phenomenon.

An example of a well-known migration pattern within neighboring countries is between Mexico and United States. Similar migration movements are found also in the African continent where the more prosperous countries have been at the receiving end, South Africa being one of them. Also political and economic instability have caused many inter-African streams of refugees and other migrants where for example Tanzania has been one of the receiving countries (Toro-Morn & Alicea, 2004, xxi–xxv). Within Europe, the residents of the previous socialist countries have been keen to move to western parts of Europe, as well

¹ Finland, France, Great Britain, Italy and Portugal participated in the project during 2000–2003. All project reports are available at: www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare.

as to other continents (Okólski, 2004, 44). These movements of people result in a plethora of transnational activities, while people keep contact to people who stay in the country they departed. Transnational activities may take place across long but also across short distances. Hence the results of this research have a wider applicability than Finland and its neighboring countries.

Finland and Estonia have the Gulf of Finland separating them. The distance between their capitals Helsinki and Tallinn is only 84 km. Estonia was part of the Soviet Union until it regained independence in 1991. During the Soviet era, the gap in the living standards between occidental Finland and Soviet Estonia was extensive. This produced a tradition to emigrate from Estonia to work and live in Finland, especially after the breakdown of Soviet regime which alleviated the emigration from former socialist countries. Moreover, some of the Estonian and Russian population has Finnish roots. A new immigration policy was initiated in 1990 when it was stated that Finland had a debt of honor to its people with Finnish roots living in the former Soviet Union. Since then, people from the former Soviet Union with Finnish roots have been granted returning migrant status when immigrating to Finland (Liebkind et al., 2, 28).

4. Realization of the research

First I will shortly describe the interview data which has raised the question of caring in a transnational setting. Then I shall explain how this research has been implemented.

The ages of the women who were interviewed during the research project are between 41 and 50. They have resided in Finland between six and twelve years after entering the country either as returning migrants or through other (legal) means. They reside in the capital area near Helsinki. One of them is married to a Finn while the rest of them are divorced. They all have maximum intermediate level of education and fairly low levels of income despite the fact that they are all working, at least part-time. Four of them have children living with them in Finland and one has an adult son in Estonia. All of them have elderly relatives either in Estonia, Russia or Belorussia. Only one of the older relatives needed some help at the time of migration, others' need of help emerged only later and the amount of need has lately been increasing.

The interviews were open-ended where a list of questions was used as a reminder for the interviewer. The questions concerned migration, the management of childcare and care for the elderly before and after migrating to Finland. Each of the five interviews lasted from two to three hours and made from 31 to 43 pages of

transcribed text. The interviews and the analysis aim to grasp the point of view of the migrant helping the elderly person.

The interview data at my disposal has, besides the small number, also other distinctive features. I have recognized three major ones: first being the short distance between the interviewee and the older person in need of help, second is the fact that both parties have relatively low incomes and the third is the types of circumstances that the elderly live in. Estonia, Russia and Belorussia do not have such an extensive welfare state as for example Finland has. Also the elderly people linked to this research live in rural areas and they have poor housing conditions. These three features are commonly present in international migration. Traditionally migration has been characterized as a choice of people seeking better income opportunities (Toro-Morn & Alicea, 2004, xv; Arango, 2004, 18). For example between 1995 and 2000 the majority of the net migration flows were received in North America and Europe while Asia, Latin America and Africa were the main regions of departure (Global Policy Forum, 2006). People with relatively few resources are likely to leave but also educated and well-off people migrate, so the picture of migration at present is quite polymorphic (see Arango, 2004). As mentioned, migrating to neighboring countries is very common as well. There are all several possible variations within these three distinctive features of distance, income and circumstances as it comes to the backgrounds of the international streams of immigrants and their relatives. I will take them as much as possible into account during the course of my research.

From the data, I have identified sections of speech that contain helping or caring across national borders. Then I checked if the dimensions of 'caring about', 'taking care', 'caregiving' and 'care-receiving' fit into these stories. Very soon it became obvious that certain three elements create the foundation for the transnational caring activities of the interviewees. The elements are distance, resources and circumstances. The element of distance refers to the geographical distance between the migrant and the person in need of help. The second element contains a variety of resources that the migrant has or would need to do caring activities transnationally. Here will especially the resources of time, money, information, communication technology and social networks be paid attention to. In addition to available resources the social policies of each country involved create enabling or disabling structures for the use of resources. The third element of circumstances consist of the circumstances, resources or other determinants linked to the elderly person in the country of departure: housing conditions, the illnesses s/he has, the services available and so forth. These three elements shape the

possibilities that people in transnational social spaces have for helping and looking after their older relatives.

Baldassar and her colleagues have named, in their model of transnational caring, somewhat different elements, namely capacity, obligation and negotiation (2006, 204). Capacity refers to issues that encompass one's possibilities to engage in transnational caring. Obligations refer to cultural values and expectations on kinship relations, while negotiation accounts for the particular kin relationships that develop over time (ibid. 2006, 204–211). These elements are not contradicting the ones I am using, instead the contents are basically the same but differently labeled. I will return to these later on. Important here is the distance which is not always vast, like with Filipina migrants in United States (see Parreñas Salazar, 2001, 2002; Parreñas 2005). In many occasions people give help from a distance *within* national borders (translocal) but in this case the distance includes *crossing borders of nation-states* (transnational). This creates many consequences, especially since the transnational social space where the caring activity takes place reaches over two systems of social policies. For example many social policy measures in Finland are residence-based (Asumisperusteista sosiaaliturvaa selvittäneen työryhmän loppuraportti, 2003, 11), which will become evident during this course of research. I have used the three above-mentioned elements as a framework to present the results of my research and they will be discussed further.

5. Distance

Distance has an impact on the negotiations about kinship and its consequences like helping one another. Distance can also create tension within the kin community regarding religious, familial and cultural practices and traditions (Mason, 2004, 421, 426). As such, geographical distance does not need to be a barrier to being close to members of the family. Rather the tightness of the emotional bonds and the level of trust between the family members can overcome the issue of distance (Gould-bourne & Chamberlayne, 2001, 42; Mason, 1998, 9). Intense connections across the transnational social space have at times provoked the question whether they even threaten the integration to the country of reception (see for example Palmer, 1977). Indeed family matters like the wish to educate the children in the country of origin or the care needs of the older family members can be incentives for return migration (Ackers & Stalford, 2004, 153–163). Social policies have a role to play here. If the educational system in the country of residence, or the services for elderly persons in the country of departure, does not seem

to satisfy the needs at hand, return migration may become a liable option.

Care definitely is a pivotal issue both in deciding on migration and in shaping transnational life (Ackers, 2004, 374). As mentioned earlier, 'caring from a distance' can take place within or across the national borders. Long distances are always problematic in caregiving. Caring and especially 'caregiving' often involves activities that demand face-to-face interaction or physical contact with the caree or within the environment in which s/he lives. This means that even a short distance can cause problems if the means to cross it are not at disposal. Consider for example a staircase that lead to one's bedroom. With a broken leg such a distance might become impossible to cross even if a week earlier it deserved no attention. Longer distances may cause time delays, travel expenses and problems in information exchange. Referring to the model of transnational caring that Baldassar and her colleagues have developed (2006), distance has a focal role to play as to the capacity that the migrant has in order to engage in transnational caring activities. The distance often has a great impact on the frequency of the visits and at worst it may be incompatible with the needs of the caree. One of the interviewees for example visits her mother in Estonia once or twice a month and reflects the issue in this way:

I*: [...] Do you usually go for a weekend then?

R: Yes, yes, unless there are no errands to run during office hours, but then I go just to take care of them. To bathe in the sauna, my mother can't do it herself so I have to bathe her, once a month I go bathe her in the sauna. Then I go for a weekend. If there is some matter that must be dealt with during office hours, then I take a day off work or use my overtime or something.

I: So you help your mother even with bathing? She is so...

R: Yes, yeah, that if I come once a month she is one month without bathing. Then I take her to sauna and bathe. (IF27**)

* I stands for interviewer (the author) and R for respondent. ** IF means immigrant family and the number indicates the interview number.

The actual distance between the daughter and her mother is less than 100 km by ferry and by bus. The trip lasts for several hours (at least five) and it involves crossing a national border between Finland and Estonia. Now that Estonia is a member of the European Union, no visas are needed and an identity card can substitute the passport. If she was from Mexico, her possibilities to visit her mother from Finland once a month would be very limited unless she was extremely wealthy. Even then it would be very fatiguing.

A second issue in the previous example is that compared to many other migrants, she is able to visit her mother fairly often due to the relatively short distance between them. Then contrasted to the needs of the mother, bathing, the time frame of the visits is extremely loose. Most of us wish to bathe more often than once a month. Needs of the body are the ones that demand ‘caregiving’ (see [Tedre, 2003](#); [Twigg, 2000](#)) and they have a time frame of their own: hunger, need to go to the toilet and bathing for example. [Minna Salmi \(1996\)](#) has described how the institutions that we are connected to in our everyday life, have their own time frames, timetables and deadlines. For example the labour market keeps most of us busy between eight in the morning until five in the afternoon. Those who work in shifts have a completely different rhythm in life, created by the employment. Another layer of time demands is created by the markets: when the shops, hairdressers and dentists offer their services. The third layer consists of the times that the schools, day care and other essential and often needed services operate. The fourth layer of time grows out of the household rhythms and determines when the dishes need to be done and food prepared. These differing layers of times create a variety of demands on us and we are responsible over fitting them together ([Salmi, 1996](#), 216–217).

The quotation shows how the bathing needs of the mother have a different time frame from the ones that the caring daughter is complying with. The frequency of the daughter’s visits is dictated by the working hours she has, by the needs of her children at home in Finland, the availability of money for traveling and the timetables of ferries and buses. Not only the differing time frames collide here but the immediate family needs and extended family needs create also conflicting demands. Activities like bathing can be defined as ‘caregiving’, which demands continuous or frequent effort, time and presence. [Silva Tedre \(2004, 52\)](#) claims that if care is to happen, there is a need that two people meet in one physical location at a certain time. This portrays well the dimension of ‘caregiving’ which implies the direct meeting of needs, physical work and a contact with carees ([Fisher & Tronto, 1990](#), 42–43). It is self-evident that this type of caring is very difficult from a distance, whether it involves crossing national borders or not. Since in this case national borders are being crossed, certain social policy issues become observable.

Social policies encourage particular version of family responsibilities ([Finch 1989](#), 8). For example in Finland there are no social policies that specifically promote transnational caring. There are no benefits to assist in visiting relatives residing abroad or possibilities to limit working hours for the same purposes. Neither are there policies that are destined to bring an elderly relative to

Finland where the prospective caring relatives reside. Family reunification measures cover only spouses and children under 18 ([Kofman, 2004](#), 245). Quite the contrary, the Finnish government has in the recent program on immigration politics stated, that those immigrants from the former Soviet Union with a returning migrant status, will be selected contemplating the needs of the Finnish labor market ([Hallitukseni... 2006](#), 13). It means that immigrants of working age will be favored and older persons have fewer chances to migrate to Finland. Social policies quite clearly spell out that relatives to older persons in need of care ought to live in the same country to start with.

Distance influences the division of labor especially in ‘caregiving’. Those who are closer to the caree often have more responsibilities than those facing greater distances. In the British context [Janet Finch and Jennifer Mason \(1993, 108–110\)](#) found that people generally consider that a trip of over one hour is a sufficient reason not to help or care for a relative. In some cases, however, people do travel very long distances or undertake complicated journeys in order to help their relatives. Could it be that in a transnational social space the distance, in order to be a good excuse for not to help or care, must be longer than nationally? Similar to Irish migrants in Britain, Estonians in Finland are expected to fulfil various family roles and perform kin work back in the community of origin since the distances are not extremely long ([Ryan, 2004](#), 361). The distance as such may not be a sufficient excuse for not participating, but lacking the means to cross the distance may be. The shortage of money and time needed for travelling are examples of resources that are needed if migrants are to care in a transnational context. Hence the next section is about resources.

6. Migrant’s resources

Care activities demand resources. [Joan Tronto \(1994, 110\)](#) names material goods, time and skills whereas [Anneli Anttonen and Jorma Sipilä \(2006, 223\)](#) list persons, time, finances and place as elements needed in child care. These certainly apply to care of older persons as well. I also want to stress that social networks are invaluable resources, as well as channels for finding new resources, while helping and caring for older persons. A matter of resources is a conflictual one in care since there is no universal definition of an adequate or good level or quality of care ([Tronto 1994](#), 110). Part of the quality of care is the rarely spoken issue of competence. Caring requires certain kind of competence, which can be seen as a resource as well. The need for competence is obvious in formal care with training and diplomas. Also if a parent lacks affection and caring competence towards a child, a serious concern would be shown. However, if an adult child or a spouse does not

show affection and caring towards an elderly in need of care, such concern is not as likely (Nolan, Grant & Keady, 1996, 33).

As noted before, 'Caregiving' demands traveling back and forth, and creates needs for an amount of resources such as time and money (see Mason, 1998; Ackers & Stalford, 2004). Instead economic and emotional support can be given through different channels and using different resources. Recognizing and assessing the needs ('caring about'), judging what course of action to take and assessing the resources needed for the actions ('taking care of') can be to some extent done without direct physical contacts to the older person. The exchange of information is an essential part of these activities and information is an invaluable resource in care. Without some kind of definition about the needs of the older person, caring is merely blind shooting. Here the virtual world of e-mails, the Internet as well as telephones are important (see Wilding, 2006). The Internet is a new kind of site for managing care work and why not also the kin work (Di Leonardo, 1987).

I: So, you have made a division then, have you divided those tasks somehow between you and this sister of yours, that...

R: We have made shifts. We do everything that needs to be done in turn. I mean, the cleaning and shopping and medicine from the pharmacy. Then we discuss every day by e-mail with my big sister about what is the current situation, what are the needs.

I: Yes. Do your parents have a phone there, so you can phone them?

R: They have a phone, yes.

I: And it is possible to negotiate with them.

R: Yes, them I also call almost (...) twice a week. Can't more often, because the bills are so high. (IF26)

Without e-mail, the two sisters would not be as well informed about what one has done and what still needs to be done for their parents. Even today, telephoning is expensive and seems to be reserved for communicating with the older relatives who are often not able to use e-mail. There are still many places where even a telephone is a rarity and hence not everybody is well connected to their kin members.

Since many major streams of migration start from developing countries and end up in more developed regions, to many migrants a letter is the only feasible means of communication to the relatives in the country of departure. Everybody is not able to share the virtual world due to weak infrastructure, low income or the lack of knowledge. Often the virtual world is also unidirectional (Parreñas Salazar, 2001, 126) meaning that the migrant children call and e-mail and exchange information whereas

the remaining older relatives are advised not to call in order to save on phone bills. Moreover, some elderly people are not able to call, e-mail or send letters even if they wanted. It is important to notice that though the virtual world is a real site to do the 'caring about' and 'taking care' there are many limitations to these activities. The carer is not always able to know what kind of help the caree needs ('caring about') and can not necessarily take responsibility for initiating and maintaining suitable activities ('taking care') to meet the needs. Such information obstructions cause sense of strain and inadequacy and it limits the caring process. On the other hand feeling of inadequacy may also emerge when the information flows well: knowing what the elderly relative needs but not being able to provide it across the distance or due to lack of material and economic resources.

Besides material and economic resources, social networks are resources in helping and caring for older persons. In the previous example the sisters share the 'caregiving', 'taking care' and 'caring about' — dimensions of their care responsibilities. One of them lives fairly close to their parents and can thus visit them, discuss with them directly about help needed and do 'caregiving' work. Not everybody has such resources at their disposal and they may need to recruit and possibly to pay a neighbor, a friend or services if available, to keep an eye on the elderly relative or to give some practical help.

Social policies creating resources

Practical help can as well be channeled with the help of social policies by using services and by claiming benefits. If the migrant is able to make use of the benefits and services like child care, income support or employment benefits in her country of residence, they may create a backbone that enables the migrants' helping activities by providing a basic security for her and for the immediate family.

In order for this to happen, such supportive benefits and services must in the first place exist. Then the migrant needs to be aware of them and be able to use them, which usually means that s/he has to master the local language (or at least English) relatively well. Here the difference between caring from a distance nationally or transnationally becomes evident. When care is provided within national borders the carer and the caree are within the same system of social policy. When caring or helping happens in a transnational social space, two differing social policy systems are involved. In this section I will concentrate on the migrant's country of residence and next section will cover issues related to the country of departure.

If the participants of this study were caring for an elderly relative residing in Finland, they would be able to

apply informal care allowance. Informal care allowance is paid to a carer giving care to another person at one of their homes. Allowance is paid by the municipality, which is responsible for providing services for the elderly in need of care ([Act on Support for Informal Care](#)). In most cases it is the municipality where the caree is residing. If the carer was living in Estonia and the caree in Finland, the carer could try to claim informal care allowance if the need for care and help given were extensive. In practice co residence or living close by is a prerequisite for receiving informal care allowance. At times national social policies hinder the helping and caring activities:

I: Yes. And how, I mean, if it was possible, would you anyhow like to, for instance, go and visit this grandma or...

R: Yes, of course, because she misses us and also my mother [who lives in Finland] would like to go, but the trip is so terribly expensive. We must get visas [to Russia]. Then there is the train fare and also, because mother gets income support, she loses her daily benefits.

I: Oh, even if you go on such a trip?

R: One can't go. It is so that you can go for seven days a year, but anyhow the train trip alone is six hundred marks [100 €].

I: Yes, you can not go for such a short time.

R: Yes, such a short time. The trip itself there and back takes, say, two days. (IF28)

A low level of income is a limitation to travelling and helping in general, but other restrictive limitations are related to those dependent on income support or unemployment benefits. For example the Finnish income support system allows 21 days of travelling abroad in a year. The rationale behind this is that people should not be able to collect income support in Finland and reside in another country. The mother of the interviewee is under the impression that she may not travel more than seven days at a time. The grandmother can not be visited in Russia in just seven days because she lives in a remote area that requires several days to reach. However, social services are supposed to consider longer periods of traveling when these kinds of circumstances are involved. So either the social worker has given wrong information or the applicant has misunderstood the given information.

Similar restrictions are attached to unemployment benefits where travels abroad should not exceed six working days and visiting family or kin are not generally accepted as grounds to prolong the travel time. The unemployment levels of foreign nationals in Finland are much higher than the ones of Finns. In 2004 the unemployment rate for Finns was 5,6% whereas it was 12,9% for foreign nationals ([Foreigners and international migration, 2006](#), 24). While unemployed people may be available for informal caring, the unemployment benefits

may hamper these activities, at least in a transnational setting.

In the last excerpt above traveling is expensive and time-consuming so it does not make sense to visit only for a few days at a time. The mother could go and not report the trip to the social worker, but traveling to Russia involves stamps in the passport. If social workers ask to see her passport, which they are supposed to do if they suspect misuse, they will withdraw her income support based on that evidence. In this kind of situation, people living and traveling within European Union are in a more favorable position. If they wish, they can conceal their travels from the authorities since they have no stamps in their passports which reveal border crossings. Obviously many beneficiaries do not wish to do such deceiving maneuvers. These kinds of restrictions on traveling for beneficiaries of Finnish welfare benefits create very concrete legal hindrances to transnational activities.

A similar but reversed problem may rise when relatives are attempting to give care translocally in Finland. Provision of social and health services for the inhabitants is the responsibility of the municipalities either alone or in cooperation with other municipalities and private enterprises. The state subsidizes the provision and gives norms and guidance to the municipalities ([Care and Services for older people, 2002](#), 23, 25). If an elderly person in need of institutional care wishes to move from one municipality to another, for example closer to her/his children, the intended municipality of residence may refuse a place in an institution. It is possible that the sending municipality commits to pay the expenses. Even so, there are usually long queues to municipal institutions offering long-term care, so the likelihood of getting a place when coming from outside, is small. Some children choose to take the elderly parent to live with them for a while after the moving and then apply for a place in an institution. Again the long queues to institutions may unexpectedly prolong the period of joint living ([Municipality of Residence Act and Restrictions of Chancing the Municipality of Residence, 2005](#), 21). Another possibility is to choose a private institution if one is affluent enough to pay for it and if such services are available.

These examples show that caring from a distance can both translocally and especially transnationally meet unexpected obstacles as social policies are designed to meet the needs of people within the boundaries of a state or even of a municipality. Of course, services to help caring for older persons are not available at all in many countries as will become evident in the next section where I will concentrate on the issues related to the elderly person and her/his circumstances.

7. Elderly and her/his circumstances

Deborah Bryceson and Ulla Vuorela (2002, 18) claim that transnational families with low income and little cultural capital need to maintain more frequent contact to the country of departure than transnational families with more resources. The reason for this is that in case the life in the new setting does not get properly started, sustained ties ensure support and a possible return to the country of origin. My research has an opposing setting: because the older persons remaining in the country of departure have difficult material, physical and social circumstances, those living abroad must maintain frequent contact, which goes beyond remittances, with them.

In Estonia the costs of social protection have been increasing only since 2002 measured in Gross Domestic Product (*Social Sector in Figures 2006*, 146). For example the national pension is connected to the consumer price index (*Social Sector in Figures, 2006*, 98) but still low level of income is one of the biggest problems that pensioners in Estonia have to face. Almost 27% of female and 11% of male pensioners are living under the poverty line (*Social Sector in Figures, 2006*, 31). Poor housing and disrepair of streets are another major obstacle for managing independently especially in the countryside (*Tulva, 2003*, 20). Services are slowly being developed but low tax revenues and negative attitudes towards older persons are hindering the development. Elderly people have biggest demand for home help, transport, counselling and housing services especially in the countryside (*Ahtiala, 1994*, 32; *Tulva, 2003*, 20; *Tulva, 2004*, 23). Elderly people, whom the participants of this research were helping, were living in the countryside and they all had poor housing conditions: heating with wood, cold or no running water and other related problems. The differences between Estonia and Finland in the standards of living became very articulate to these women.

The concrete physical and economic conditions partly create needs for help and add further constraints to already heavy and time consuming 'caregiving'. There are more issues that they have to 'care about', 'take care of' and 'give care to' than there is if the housing and other qualities of the imminent environment are better suited for older persons. Acquiring wood, getting it chopped up and carried inside would not need 'caring about' and 'taking care of' in that case. This holds for all kinds of caring and helping situations nationally and transnationally. If the care activities were practiced translocally in Finland, carers could use private companies to do home repairs, cleaning, shopping, bathing and other 'caregiving' activities. At the same time they could benefit from the domestic help credit, which allows tax deductions on certain services bought

from companies. Deductible services cover house repairs, care-and household work. The work may be performed in one's own, spouse's, parents', parents-in-law's and other close relatives' home or summer residence. There is a certain yearly limit on deductible sums and the company must be listed in a preliminary tax withholding registry, which rules out foreign companies (*Taxpayers' organization*). Domestic help credit gives clearly the message that relatives should help one another, if not personally, then by employing other people to do it for us. In a transnational caring situation one would need to find a Finnish company listed in the preliminary tax withholding registry and willing to perform the work abroad. This may prove to be very difficult.

Older relatives in need of care may also refuse to be helped, even by the family members. They might not wish to be a burden to their adult children or they might think that people ought to manage on their own and that it is a shame to ask for or receive help:

I: Well, what — what kind of help do your parents usually need?

R: It is that they are not used to getting help and it is terribly hard for them to accept it. That is, to accept that stuff [second hand clothing] that we offer them. When I go there I always buy, I mean it is kind of hard that way. (IF27)

This is an example of 'care-receiving' or the caree's response, which is rather reserved. Not accepting help diminishes the need to do 'caregiving', but it also complicates the 'caring about' and 'taking care' aspects of caring by increasing the emotional burden and worry with which the carer has to live. Refusal makes carers feel helpless and unable to assist, despite the fact that they are aware of at least some of the trials and tribulations that their parents or grandparents have to face (*Zechner, 2004*, 645). Responses of the carees are linked to a broader framework which can be called cultures of care where, in this case, issues related to the migrant as well as to older person staying put are entwined.

8. Cultures of care

In addition to the qualities of the physical environment where the elderly person is an occupant, the broader ideas about how help and care ought to be organized and done, are salient when relatives help and care for one another. These ideas can be called cultures of care which is created through interweaving of action, meanings and patterns of social resources and relations. Also kin work, the maintenance and development of cross-household ties can be based on cultures of care: who is expected to keep

contact with whom, how and when. When structural determinants create consequences for care work and the surrounding relationships, a cultural pattern has emerged (Chamberlayne & King, 2000, 5). Cultures of care embrace the elements of obligation and negotiation in the model of transnational caring created by Baldassar et al. (2006).

R: We in Estonia, it is kind of different. I mean always in a family, the family members help one another all the time (IF24).

The conception in this quotation is that unlike Finns, who, according to the interviewee, are not looking properly after their older members of the family, the Estonians do so. In Estonia the elderly people are supposed to be cared for by the family. This version of family responsibilities has been passed down from the Soviet time when it was assumed that the needs of older persons are met by the families, usually by the women in the families. The idea was enforced by not providing services helping families to care for their elderly members or by making the use of such services stigmatizing and unpleasant (Rotkirch, 2000, 121; Tedre & Tulva, 1999, 204). After the independence the responsibility has been encoded in the family law and it reaches across three generations, to the grandparents and grandchildren (Tulva, 2004, 24). While being aware of the normative and legal responsibility over their older relatives the women in this study see that in Finland there are services available to help in caring for older persons and the use of them is socially acceptable. They see that it may ease the 'caregiving' work and possibly the 'taking care of' work as well. On the other hand having services to help with the 'caregiving' may increase the 'taking care of' dimension since family members often need to negotiate the help and care for their kin with the service providers (Zechner, 2004, 645).

In their own lives and within the helping activities, these women are located in two differing cultures of care while their field of activities spans across two countries. Most of them would like to integrate these two cultural sets of thinking, acting and divisions of responsibilities, by continuing the 'caregiving', 'caring about' and 'taking care of' while at the same time using the services, which unfortunately are not currently available to them. Such services are often not provided in countries that mainly send out migrants and receive fewer of them. The interviewees are actively shaping the transnational social space by attempting to combine old and new cultural patterns and preferred actions. This way they challenge certain premigration traditions while retaining others.

To keep cultural patterns and social practices from the country of departure alive, immigrants need strong immigrant communities and institutions with dense ethnic

networks and continuous transnational ties (Foner, 1997, 963). From these the Estonian women in this study have only continuous transnational ties. Hence an encounter or a mixture of Finnish and Estonian caring practices and understandings is likely to emerge. Emilia Forssell (2004) had similar results when studying immigrants caring for older family members in Sweden. Those immigrant carers with a strong idea of family responsibility in old age care, contrasted with the stereotypical assumption of Swedes abandoning their elderly, were in the process of changing their attitudes towards care services. Especially if the needs of the elderly person were getting extensive, the use of services became a more liable option. There was a conflict between the idea of family care and the wish to enjoy economically and socially independent life in the new home country (ibid. 2004, 142, 203). Also in transnational caring a possibility of conflict remains since the carees are usually only aware of their local culture of care. They therefore might not accept such 'foreign' arrangements as home help or meals-on-wheels if they are available (see also Anderson, 2001; Lan, 2002). The conflict thus stays within the carer who may be the only one actually meeting and combining the two differing cultures of care.

I should like to add cultures of care as a fourth, less concrete, element to transnational caring alongside the distance between the migrant and the person in need of help, the resources that the migrant has at her/his disposal and the circumstances, resources or other determinants linked to the elderly person in the country of departure.

9. Conclusions

In transnational caring certain dimensions of care dominate, namely 'caring about' and 'taking care'. These activities are to some extent possible across distances and borders with the help of modern technologies providing that such technologies are at disposal, parties are able to and can afford to use them. For 'caregiving' distance is an obstacle especially since it often demands physical contact or simultaneous presence with the caree. A multidimensional description or concept of care, with the division of 'caring about', 'taking care of', 'caregiving' and 'care-receiving' is helpful when researching transnational care (Fisher & Tronto, 1990). The major problem with this concept, as with many other concepts of care, is that it focuses on the individual and her/his activities leaving the social networks and different structures in the background.

Regardless of the similarities between caring from a distance translocally and transnationally, even a small sample of data mirrors certain elements that are specific for care in a transnational social space. The first of them contains the differing cultures of care which refer to the

norms and structures that shape the organizing of care societally. The second one consists of the national social policies which have the power to enable or hinder the transnational caring activities.

Caring transnationally means that the migrant has to act simultaneously within two sets of cultures of care which in turn creates new kinds of cultures in care when combined. Simultaneously a possibility of a conflict exists, when either the migrant herself or the elderly person has difficulties in accepting some aspects of these cultures of care, which also are in a state of flux. In addition to needing to tackle two cultures of care, the caring migrant has to understand two sets of social policies, which are designed to be national or at times even regional as the example of Finnish municipalities shows.

The social policies that could help the migrant to care for the elderly relative in the country of departure may not exist or they are not known to the migrant or the elderly. Oftentimes, since the migrant flows are mostly from the less affluent countries to the more wealthy ones, the services simply do not exist. In addition the social policies in the country of reception could help the migrant in the process of caring by securing the basic income and helping with possible other caring responsibilities for example towards children. The migrant has to be aware of such benefits and services and be able to claim them, which generally requires good language skills. Both requirements may be overwhelming for a migrant at least immediately after the migration. The last issue in relation to social policies is that beneficiaries of different benefits like income support or unemployment benefit are facing restrictions on travelling abroad.

The travel restrictions within the eligibility requirements for social security benefits generates great variation in people's ability to manage the travelling and exchange of information needed to care for family members. In which ways and how extensively these restrictions affect the actual 'caregiving' depends on the type of the transnational setting. Restrictions can be less within the European Union than in the situations where Union's borders are crossed, as the people travelling within the EU have the possibility, if they wish, to travel without any evidence (no stamps in the passports). It is important that the social security systems have means to control all beneficiaries in an equal manner.

Social policies do not take into account the fact that care is a pivotal issue both in deciding on migration and in shaping transnational life (Ackers, 2004, 374). Social policies encourage a particular version of family responsibilities, but it is done in a national context. For example informal care allowance is only paid to carers caring for elderly persons residing in Finland. Also if the 'caregiving' is subcontracted to private companies, the domestic help

credit can be claimed solely if the companies are registered in a Finnish tax registry. Social policies have received very marginal attention in research on care and transnationalism. Migration and people's movement is an increasing phenomenon and need for research on care in transnational settings is evident.

Acknowledgements

This research has been supported by two Academy of Finland projects: Social Capital, Trust and Care — The Formation and Distribution of Informal and Formal Care Capital in Welfare Societies (207359) and Squaring the Care Circle. The Finnish and Italian Families Searching for New Ways to Care for Older People (211195). The Research Group on Care and Social Policy (<http://www.uta.fi/laitokset/sospol/tutkimus/caso/index.htm>) has been an essential support in writing this and a special thanks to Anneli Anttonen, Loretta Baldassar, Liisa Häikiö, Teppo Kröger, Anna Rotkirch, Minna Rantalaiho, and anonymous referees for their useful comments.

References

- Ackers, L. (2004). Citizenship, migration and the valuation of care in the European Union. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 30(2), 373–396.
- Ackers, L., & Stalford, H. (2004). *A community for children? Children, citizenship and internal migration in the EU*. Aldershot Ashgate.
- Act on Support for Informal Care. 02.12.2005/937.
- Ahtiala, P. (1994). Rahapula ja asenteet sosiaalihuollon haittana Virossa. [Lack of money and attitudes as weak spots of social welfare in Estonia]. *Sosiaaliturva*, 16/94, 31–32.
- Alicea, M. (1997). A chambered nautilus. The contradictory nature of Puerto Rican women's role in social construction of a transnational community. *Gender & Society*, 11(5), 597–626.
- Anderson, B. (2000). *Doing the dirty work? The global politics of domestic labour*. London Zed Books.
- Anderson, B. (2001). *Multiple transnationalism: Space, the state and human relations. Paper presented at workshop on Transnational migration: Comparative perspectives*. Princeton University June–July.
- Anttonen, A., & Sipilä, J. (2006). Care capital, stress and satisfaction. In R. Crompton, S. Lewis, & C. Lyonette (Eds.), *Women, work and family in Europe* (pp. 222–249). Houndmills Palgrave Macmillan.
- Arango, J. (2004). Theories of international migration. In D. Joly (Ed.), *International migration in the new millennium* (pp. 15–35). Aldershot Ashgate.
- Asumisperusteista sosiaaliturvaa selvittäneen työryhmän loppuraportti (SOLMU 3) [Working-group on residence-based social security (SOLMU 3)]. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003: 22, Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health.
- Baldassar, L., & Baldock, C. (2000). Linking migration and family studies: transnational migrants and the care of aging parents. In B. Agozino (Ed.), *Theoretical and methodological issues in migration research. Interdisciplinary, intergenerational and international perspectives* (pp. 61–89). Aldershot Ashgate.

- Baldassar, L., Baldock, C., & Wilding, R. (2006). *Families caring across borders: Migration, ageing and transnational caregiving*. London Palgrave MacMillan.
- Baldock, C. (2000). Migrants and their parents. *Journal of Family Issues*, 21(2), 205–225.
- Bryceson, D., & Vuorela, U. (2002). Transnational families in the twenty-first century. In D. Bryceson & U. Vuorela (Eds.), *The transnational family. New European frontiers and global networks* (pp. 3–30). Oxford Berg.
- Care and services for older people. (2002). *Social Security*, 2003. (pp. 1) Helsinki National Research and Development Centre for Welfare and Health.
- Chamberlayne, P., & King, A. (2000). *Cultures of care. Biographies of carers in Britain and the two Germanies*. Bristol Policy Press.
- Di Leonardo, M. (1987). The female world of cards and holidays: women, families and the work of kinship. *Journal of Women in Culture and Society*, 12(3), 440–453.
- Faist, T. (2000a). Transnationalisation in international migration: implications for the study of citizenship and culture. *Ethnic and Racial Studies*, 23(2), 189–222.
- Faist, T. (2000b). *The volume and dynamics of international migration and transnational social spaces*. Oxford Oxford University Press.
- Finch, J. (1989). *Family obligations and social change*. Cambridge Polity Press.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London Tavistock/Routledge.
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. Nelson (Eds.), *Circles of care* (pp. 35–62). Albany State University of New York Press.
- Foner, N. (1997). The immigrant family: Cultural legacies and cultural changes. *International Migration Review*, 31(4), 961–974.
- Foreigners and international migration. 2005 (2006). Helsinki Statistics Finland.
- Forssell, E. 2004 Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga till hjälpbehövande äldre som invandrat sent i livet [The Logic of Protection. A Study of Informal Caregiving to Older Family Members in Immigrant Families]. Stockholm: Stockholms Universitet. Institutionen för socialt arbete Socialhögskolan.
- Global Policy Forum which monitors policy making at the United Nations. <http://www.globalpolicy.org/globaliz/charts/mignetttable.htm>. Retrieved 2006, April 28.
- Gouldbourne, H. & Chamberlayne, M. (Eds.). (2001). *Caribbean families in Britain and the transatlantic world*. Basingstoke Macmillan.
- Hallituksen maahanmuuttopoliittinen ohjelma [The government immigration policy program]. 19.10.2006. Available at http://www.mol.fi/mol/fi/99_pdf/fi/06_tyoministerio/06_julkaisut/10_muut/mamu_ohjelma19102006.pdf. Retrieved November 15, 2006.
- Herrera Lima, F. (2001). Transnational families. In L. Pries (Ed.), *New transnational social spaces. International migration and transnational companies in the early twenty-first century* (pp. 77–93). London Routledge.
- Hochschild, A. R. (2000). The nanny chain. *American Prospect*, 3, 32–36 January.
- Hondagneu-Sotelo, P., & Avila, E. (1997). I'm here but I'm there. The meanings of Latina transnational motherhood. *Gender & Society*, 11(5), 548–571.
- Izuhara, M., & Shibata, H. (2002). Breaking the generational contract? Japanese migration and old-age care in Great Britain. In D. Bryceson & U. Vuorela (Eds.), *The transnational family. New European frontiers and global networks* (pp. 155–169). Oxford Berg.
- Kofman, E. (2004). Family-related migration: A critical review of European studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 30(2), 243–262.
- Municipality of Residence Act and Restrictions of Chancing the Municipality of Residence. 2005 Kotikuntatyöryhmän loppuraportti. Sisäasiainministeriön julkaisuja 24/2005. Helsinki: Sisäasiainministeriö. Available at <http://www.intermin.fi/> Retrieved at April 27, 2006.
- Lan, P. (2002). Subcontracting filial piety. Elder care in ethnic Chinese immigrant families in California. *Journal of Family Issues*, 23(7), 812–835.
- Liebkind, K., Mannila, S., Jasinskaja-Lahti, I., Jaakkola, M., Kyntäjä, E., & Reuter, A. (2004). *Virolainen, venäläinen, suomalainen. Kolmen maahanmuuttajaryhmän kotoutuminen Suomeen [An Estonian, a Russian, a Finn. Three groups of immigrants and their integration in Finland]*. Helsinki Gaudemus.
- Mason, J. (1998). Living away from kin: Kinship and geographical reasoning. *Centre for Research on Family, Leeds, Kinship and Childhood*, vol. 7. University of Leeds Working Paper.
- Mason, J. (2004). Managing kinship over long distances: the significance of the visit. *Social Policy & Society*, 3(4), 421–429.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham Open University Press.
- Okólski, M. (2004). New migration movements in Central and Eastern Europe. In D. Joly (Ed.), *International migration in the new millennium* (pp. 36–56). Aldershot Ashgate.
- Palmer, R. (1977). The Italians: patterns of migration in London. In J. L. Watson (Ed.), *Between two cultures. Migrants and minorities in Britain* (pp. 242–268). Oxford Basil.
- Parreñas Salazar, R. (2001). *Servants of globalization. Women, migration and domestic work*. Stanford Stanford University Press.
- Parreñas Salazar, R. (2002). The care crisis in the Philippines: Children and transnational families in the new global economy. In B. Ehrenreich & A. R. Hochschild (Eds.), *Global woman. Nannies, maids and sex workers in the new economy* (pp. 39–54). London Granta Books.
- Parreñas, R. (2005). Long distance intimacy: Class, gender and intergenerational relations between mother and children in Filipino transnational families. *Global Networks*, 5(4), 317–336.
- Population structure and vital statistics by municipality. (2006). (pp. 5). Helsinki Statistics Finland.
- Romero, M. (1997). Who takes care of the maid's children? Exploring the costs of domestic service. In H. L. Nelson (Ed.), *Feminism and families* (pp. 151–169). New York Routledge.
- Rotkirch, A. (2000). *The man question. Loves and lives in late 20th century Russia*. Helsinki Department of Social Policy, University of Helsinki.
- Ryan, L. (2004). Family matters: (E)migration, familial networks and Irish women in Britain. *Sociological Review*, 52(3), 351–370.
- Salih, R. (2001). Moroccan migrant women: Transnationalism, nation-states and gender. *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 27(4), 655–671.
- Salmi, M. (1996). Työelämän ja perhe-elämän yhdistämisen palapelit. [The Puzzles of Combining Work and Family Life]. In M. Kinnunen & P. Korvajärvi (Eds.), *Työelämän sukupuolistavat käytännöt* (pp. 211–231). Tampere Vastapaino.
- Social sector in Figures 2006. (2006) Tallinn Ministry of Social Affairs of Estonia.
- Spitzer, D., Neufeld, A., Harrison, M., Hughes, K., & Steward, M. (2003). Caregiving in transnational context. My wings have been cut; where can i fly? *Gender & Society*, 17(2), 267–286.
- Taxpayers' organization which works to look after the interests of the taxpayers. <http://www.veronmaksajat.fi/>. Retrieved 2006, November 23.
- Tedre, S. (2003). Hoiva ja vanhuus [Care and old age]. In M. Marin & S. Hakanen (Eds.), *Vanhustyö arjen kulttuurissa* (pp. 57–71). Jyväskylä PS-kustannus.
- Tedre, S. (2004). Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote [Support tights to social policy!]

- Disgust-materialistic approach to care.]. In E. Jokinen, M. Kaskisaari, & M. Husso (Eds.), *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö* (pp. 41–63). Tampere Vastapaino.
- Tedre, S., & Tulva, T. (1999). Older women in transitions in Estonia: continuing care-givers. *Ageing in a Gendered World: Women's Issues and Identities* (pp. 199–214). INSTRAW.
- Toro-Morn, M. I., & Alicea, M. (2004). Introduction. In I. Toro-Moron & M. Alicea (Eds.), *Migration and immigration. A global view* (pp. xv–xxxii). Westport Connecticut Greenwood Press.
- Tronto, J. (1994). Moral boundaries. *A political argument for an ethic of care*. New York Routledge.
- Tulva, T. (2003). Virossa tarvitaan lisää sosiaalipalveluja vanhuksille [Estonia needs more social services for the elderly]. *Sosiaalityrva*, 20–21 5/2003.
- Tulva, T. (2004). *Viron eläkeläiset tiukoilla [Economic Hardship of the Estonian Pensioners]* (pp. 24–25). *Sosiaalityrva* 11/2004.
- Twigg, J. (2000). *Bathing- The body and community care*. London Routledge.
- Vuorela, U. (2004). Practical love. *A public lecture given at the University of Tampere* October 2004.
- Wilding, R. (2006). Virtual intimacies? Families communicating across transnational contexts. *Global Networks*, 6(2), 125–142.
- Zechner, M. (2004). Family commitments under negotiation: dual carers in Finland and Italy. *Social Policy & Administration*, 38(6), 640–653.
- Zechner, M. (2006). Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä [Places of care in transnational families]. Pp.83–103. In T. Martikainen (Ed.), *Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla* Helsinki Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Zontini, E. (2004). Italian families and social capital: rituals and provision of care in British–Italian transnational families. *London: Families and Social Capital ESRC Research Group* London South Bank University. www.lsbu.ac.uk/families/publications.shtml Retrieved October 21, 2004.

Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä

Minna Zechner

Hoiva transnationaalisessa kontekstissa

Transnationaalisten perheiden jäsenet asuvat ainakin osan ajasta maantieteellisesti toisistaan erillään, yleensä eri puolilla kansallisvaltioiden rajoja (Herrera Lima 2001: 78). Tästä huolimatta monet heistä huolehtivat toistensa hyvinvoinnista ja ylläpitävät suhteita toisiinsa (Alicea 1997: 598) sekä antavat emotionaalista tukea ja apua (Hondagneu-Sotelo & Avila 1997: 564). Tällainen toiminta on osa transnationaalisuutta eli ihmisten ylläpitämiä suhteita ja niistä muodostuneita verkostoja yli valtioiden rajojen. Nämä suhteet voivat olla eri tavoin ja astein organisoituja (Faist 2000: 190).

Osana transnationaalista toimintaa maahanmuuttajaperheiden jäsenet myös hoivaavat toisiaan valtioiden rajojen yli. Hoivaa tarvitaan kun ihminen ei kykene selviytymään keskeisistä arkielämän toiminnoista ilman apua. Hoiva on arkipäivän uusintamista ja se on luonteeltaan sosiaalista eli kyse on suhteesta, johon sisältyy avun antaminen toiselle ihmiselle (Tedre 1999: 41). Henkilökohtainen hoiva on enimmäkseen paikkaan sidottua. Se vaatii sekä hoivan tarvitsijan että hoivan antajan läsnäoloa samassa paikassa ja samaan aikaan. Yhteydenpito ja taloudellinen sekä emotionaalinen tuki ovat mahdollisia myös etäältä mutta pukeutumisessa, peseytymisessä, syömisessä ja wc-toimissa auttaminen, kuin myös siivoaminen ja ruoanlaitto sekä monet muut jokapäiväisen elämän kannalta olennaiset toimet vaativat läsnäoloa ja tekemistä. Kun transnationaalisten perheiden jäsenet asuvat eri paikoissa, voi hoivan järjestäminen olla vaikeaa erityisesti silloin kun hoivatyön uudelleenjakoa ei ole tehty maastamuuton yhteydessä (Spitzer ym. 2003: 268–269).

Hoiva on luonteeltaan ruumiillista työtä. Sen lisäksi mukana ovat myös ihmisten väliset suhteet ja niiden myötä tunteet, eli Hilary Grahamin (1983) sanoin hoiva on rakkauden työtä (engl. *labour of love*). Rakkauden työssä eivät kuitenkaan ole käytössä pelkästään positiiviset tunteet. Monissa hoivatutkimuksissa on todettu, että hoivatyötä tehdään myös velvollisuudentunnosta ja negatiivisten tunteiden ollessa päällimmäisenä (Finch & Mason 1993; Nolan ym. 1996; Tedre 2004). Tunteita voidaan myös joko tietoisesti tai tiedostamatta manipuloida tai työstää, niin että ne tukevat hoivatyötä (Hochschild 1983). Ihmisten, usein sukulaisten, välisissä suhteissa syntyy velvollisuuksien ja vastuiden normatiivisia verkkoja. Näitä voidaan kutsua perhevastuiksi tai -velvollisuuksiksi (Finch & Mason 1993: 22, 28).

Velvollisuudet perhettä kohtaan ovat voimakkaita eivätkä ainakaan kokonaan katoa paikkojen vaihdosten, etäisyyden tai ajan myötä (Alicea 1997; Baldassar & Baldock 2000; Izuhara & Shibata 2002). Transnationaalisissa perheissä perhevastuut voivat muodostua keskenään kilpaileviksi, jolloin maantieteellisesti lähellä olevien perheenjäsenten ja kauempana asuvien tarpeet kilpailevat keskenään. Tässä tutkimuksessa keskitytään etäällä, valtion rajojen toisella puolella, asuvien ikääntyvien sukulaisten hoivaan. Tällaista tilannetta voidaan kutsua hoivaamiseksi transnationaalisessa kontekstissa (Alicea 1997: 614). Toisinaan tähän ilmiöön viitataan puhumalla etäältä hoivaamisesta, mutta tässä ongelmaksi tulee se, että etäältä hoivaaminen voi myös tapahtua valtion rajojen sisällä (Baldassar & Baldock 2000: 63). Hoivaamisessa valtion rajojen sisällä tai niiden yli on paljon yhtenevyyksiä, mutta myös eroavaisuuksia (Zechner käsikirjoitus). Transnationaaliset perheet tai sukuyhteisöt ovat hoivan ja hyvinvoinnin tuottamisen suhteen erityisessä tilanteessa, sillä heidän mahdollisuutensa päästä käsiksi eri resursseihin ja pääoman muotoihin voivat välimatkojen ja muiden esteiden (sodat, ulkomaalaispolitiikka yms.) johdosta olla tavallista heikommalla (Bryceson & Vuorela 2002: 7). Laura Huttusen (2002: 47) sanoin: ”Globaali kulttuurinen tila ei ole yksi ja sama, vaan erilaisten valta- ja huolenpitosuhteiden strukturoima”. Transnationaalisten perheiden kohdalla erityisesti näkyy, miten hoivaajasta tai hoivattavasta etäälläkin olevat rakenteet ja instituutiot vaikuttavat hoivaan ja sen organisointiin (Guarnizo & Smith 1998: 13).

Tämän artikkelin tavoitteena on vastata kysymykseen: *Millä eri tavoin paikka ilmenee transnationaalisessa kontekstissa tehdyssä hoivatyössä?* Tarkastelun kohteena on Virosta Suomeen muuttaneiden naisten tuottama vanhusten hoiva valtion rajojen yli Viroon ja Venäjälle. Koska hoivan paikallisuus ja perheiden transnationaalisuus ovat ristiriidassa keskenään, käytän hoivan käsitettä laajasti ja ymmärrän myös esimerkiksi rahan lähettämisen osana hoivaa: huolenpitona tai emotioiden näkyväksi tekemisenä. Siinähan tehdään toisen puolesta jotain mitä hän itse ei voi tehdä: huolehtia toimeentulostaan. Bryceson ja Vuorela (2002) ovatkin jo kysyneet miten tärkeä paikka nykyään on? Monet transnationaaliset yhteisöt rakentavat yhteisöllisyytensä lähtöpaikkansa ympärille, mutta jotkut yksilöt eivät koe olevansa ”mistään kotoisin” – eivät näe mitään paikkaa erityisesti omanaan eivätkä aio asettua mihinkään pysyvästi.

Aluksi teen lyhyen katsauksen Suomen virolais- ja venäläisväestöön ja esittelen käytetyn aineiston. Seuraavaksi määrittelen paikan ja tilan käsitteet, jonka jälkeen käyn läpi paikan roolit aineistoni kautta. Kuvaan kunkin luokan sisällön ja yritän myös saada lukijan ymmärtämään miten eri luokkiin on päädytty. Teen tämän lähinnä aineistoesimerkkien avulla. Artikkelin lopussa kokoan yhteen joitakin johtopäätöksiä transnationaalisessa kontekstissa tehdyn hoivatyön paikoista.

Virosta Suomeen muuttaneista sekä aineiston analyysistä

Suomalaisessa maahanmuuttajia koskevassa tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on perinteisesti ollut heidän selviytymisensä ja toimintansa Suomessa ja suomalaisten keskuudessa. Vähemmän tutkittua on tehty maahanmuuttajien omista yhteisöistä ja siitä miten he ylläpitävät suhteitaan ja kontaktejaan muualla asuviin sukulaisiin ja ystäviin. Myös eurooppalaisessa tutkimusperinteessä sukulaisuussuhteet ja perhevelvollisuudet ovat jääneet vähälle huomiolle (Kofman 2004: 256). Suomessa tähän lienee syynä se, että maahanmuuttajien vähäisen määrän vuoksi heitä ei ole tarkasteltu niinkään yhteisinä, vaan yksittäisinä toimijoina. Selkeästi näkyvien etnisten yhteisöjen vähäisyys ei kuitenkaan tarkoita sitä, että maahanmuuttajat olisivat Suomessa jollain lailla irtoneaisia tai vailla verkostoja ja suhteita.

Hiljan ilmestyneessä tutkimuksessa (Liebkind ym. 2004) kävi ilmi, että Virossa, Neuvostoliitossa ja Venäjällä syntyneiden maahanmuuttajien yhteydet valtion rajojen yli ovat erittäin yleisiä. Yli 60 prosenttia vastaajista, joita oli kattava otos kohderyhmästä, piti vähintään kuu-kausittain yhteyttä lähtömaansa sukulaisiin ja ystäviin. Kukaan tutkimukseen osallistuneista ei ollut katkaissut suhteitaan lähtömaahan kokonaan. Puolet osallistuneista vieraili lähtömaassa useita kertoja vuodessa ja kolmannes kerran vuodessa (mt. 2004: 188). Tällaiset suhteet ja niiden ylläpitäminen muodostavat transnationaalisia sosiaalisia tiloja eli tiheitä ja institutionalisoituja sosiaalisten käytäntöjen ja symbolijärjestelmien puitteita, jotka yltyvät moneen paikkaan samanaikaisesti (Herrera Lima 2001: 177).

Venäläiset ja virolaiset maahanmuuttajat muodostavan Suomen kaksi suurinta maahanmuuttajaryhmää, joten heidän elämänsä ja toimintansa tutkiminen on yhteiskunnallisesti merkittävää. Transnationaalinen lähestymistapa luo maahanmuuttajista monimuotoisemman kuvan kuin perinteinen maahanmuuttaja-lähestymistapa. Transnationaalisesta näkökulmasta katsottuna maahanmuuttajalla on olemassa menneisyys ennen Suomeen muuttoa ja se vaikuttaa ja on voimakkaasti läsnä myös nykyhetkessä. Osana tätä menneisyyttä ovat lähtömaahan jääneet ystävät ja sukulaiset, joihin yhteyttä pitämällä luodaan transnationaalisia suhteita. Tässä tarkastellut transnationaaliset suhteet keskittyvät vanhusten hoivaan.

Tutkimus pohjautuu viiden Virosta Suomeen muuttaneen naisen kanssa tekemääni haastatteluun koskien Suomeen muuttoa sekä hoivan organisoimista. Aineistoesimerkeissä haastattelija on merkitty kirjaimella H ja Haastateltaviin viitataan tekstissä nimillä Ansa, Irina, Maarika, Mare ja Vieno. Kaikilla haastatelluilla on hoivavetäisyyksiä muualla kuin Suomessa asuvien ikääntyneiden sukulaisten suuntaan. Maarikalla on mummo Venäjällä, Irinan äiti ja täti ovat Virossa, Marella äiti ja Ansalla sekä Vienolla molemmat vanhemmat ovat Virossa. Muilla paitsi Vienolla on myös alaikäisiä lapsia ja Ansalla sekä Irinalla on myös lastenlapsia Suomessa. Haastatellut naiset ovat iältään 41–50-vuotiaita ja kaikki paitsi Mare ovat eronneet. Heillä kaikilla on joko keskiasteen koulutus tai he ovat opiskelemassa keskiasteella. Jokainen heistä on myös palkkatyössä ja heidän tulotasonsa on melko matala. Suomessa he ovat asuneet haastatteluhetken mennessä 6–12 vuotta.

Haastattelut on tehty vuosina 2001 ja 2002 osana Euroopan komission rahoittamaa SOCCARE-tutkimusprojektia¹.

Haastatteluaineiston analyysi on lähtenyt liikkeelle aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Olen lukenut haastatteluita ja etsinyt niistä erilaisia käsitteellisiä luokkia, jotka kuvaavat paikan rooleja transnationaalisessa kentässä tehdyssä hoivassa. Kun sain tällä tavoin otettua aineiston haltuuni ja hahmoteltua sen itselleni, ryhdyin lukemaan tutkimuksia transnationaalisuudesta, hoivasta ja paikasta. Sen jälkeen palasin aina uudelleen aineistoni pariin ja etsin yhteneväisyyksiä ja eroja lukemani suhteen. Samalla pyrin myös abstrahoimaan sekä myös tarkemmin määrittelemään aineistosta lukemiani paikkaa kuvaavia luokkia. Liukuin analyysin ja luennan väliä kunnes luokkien määrä alkoi vähetä ja sain vaikutelman, että lukeminen ei tuonut mitään uutta ja relevanttia tähän tutkimukseen. Aineiston analyysiä voi siis kuvata aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisällönanalyysin kombinaatioksi (Tuomi & Sarajarvi 2003: 110). Analyysin päätteeksi paikan rooleiksi transnationaalisessa kontekstissa tehdyssä hoivassa muodostuivat etäisyys, virtuaalinen tila, olosuhteet sekä hoivan kulttuurit. Palaan näihin rooleihin kunnes olen ensin saanut määriteltyä tutkimuksen keskeisimmät käsitteet.

Paikan ja tilan käsitteet

Paikka on tila johon ihminen liittää merkityksiä elämismaailmassaan. Merkitykset syntyvät ihmisten kokemuksista ja tulkinnoista (Haarni ym. 1997: 16–17). Paikka on myös materiaallinen ja fyysinen ympäristö, jolle hoivan kautta eletään merkityksiä. Paikka on siis toiminnan ja sosiaalisten kontaktien sijainti (Pred 1984: 238; Karjalainen 1983: 224). Se ei kuitenkaan ole vain sijainti, vaan myös kaikki muu, mikä paikkaan sisältyy ja näistä muodostuva yhtenäinen kokonaisuus (Relph 1976: 3).

Paikka ja tila ovat lähikäsitteitä ja paikkaa voidaan määrittää tilan käsitteen avulla. Tällöin paikka on tila, johon henkilö liittää elämismaailmassaan merkityksiä. Näitä merkityksiä luodaan kokemusten ja niiden tulkintojen avulla. Elämismaailma tarkoittaa jokapäiväisen elämän arkipäiväisiä, tavallisia ja kyseenalaistamattomia elementtejä

eli lähitodellisuutta (Schutz & Luckmann 1973: 3). Paikka mielletään yleensä konkreettisemmaksi ja tilaa taas määrittävät enemmän suhteet ja toiminta (Marin 2003: 22). Tilaa ei pitäisikään sekoittaa fyysisen maailman määreisiin, vaikka niillä onkin vaikutusta ihmisten elämään. Tilalla on keskeinen rooli sosiaalisissa toiminnoissa (Giddens 1979: 202). Samaa voidaan sanoa paikasta ja näitä käsitteitä käytetäänkin toisinaan samassa merkityksessä. Anthony Giddensin (1979: 202) mukaan modernismin myötä tila irtoaa yhä enemmän paikasta juuri transnationaalisuuden myötä. Yhä suuremmalla osalla ihmisistä on tärkeitä ja läheisiäkin suhteita henkilöihin, jotka ovat fyysisesti etäällä. Ulla Vuorelan (2004) mukaan välittäminen ja rakkaus täytyy toiminnan kautta tehdä näkyväksi transnationaalisissa suhteissa, sillä sitä ei voida jokapäiväisen elämän toimissa etäisyyden vuoksi osoittaa. Paikan suhteen ilmiö on samansuuntainen: jokapäiväisessä elämässä paikka on näkymätön ja kyseenalaistamaton kehys. Vasta kun muutamme uuteen paikkaan, siitä tulee näkyvä ja kyseenalaistettu (Karjalainen 1997: 41). Tämän vuoksi paikan ja tilan roolien tutkiminen transnationaalisissa suhteissa on tärkeää. Käytän paikka-käsitettä silloin kun kyseessä on lähinnä konkreettinen sijainti ja tilan käsitettä kun on puhe suhteista, toiminnasta ja vähemmän konkreettisesta sijainnista. Tutkimuksessa on kyse hoivasuhteista transnationaalisessa kontekstissa ja seuraavissa kappaleissa käyn läpi hoivasuhteiden tuottamia erilaisia paikan rooleja tai ilmentymiä.

Etäältä hoivaaminen

Etäisyys on keskeinen määre paikalle. Kuinka kaukana ollaan pääkaupungista, verovirastosta, kaupasta ja lähimmästä sukulaisesta tai naapurista. Transnationaalisissa perheissä etäisyys määrittää hoivaa monin eri tavoin. Pitkä etäisyys ja valtioiden väliset rajat nostavat hoivan hintaa, kun matkustamiseen kuluu paljon rahaa ja aikaa. Rajamuo-
dollisuudet saattavat hankaloittaa matkustamista, vaikka Viron ja Suomen välillä tilanne on helpottunut vuoden 1997 viisumivapauden jälkeen. Pitkät välimatkat heikentävät hoivan intensiteettiä. Etäälle ei voi hoivata päivittäin.

Haastattelija: Meeksä yleensä viikonlopuksi sitten vai?

Irina: Niin, joo, jos siellä ei tarvii asioita virka-aikana, et vaan heidät hoidan. Saunassa pestä, kun äiti ei kykene itte nii pestä, et se kerran kuussa käyn häntä pesemässä saunassa. Et silloin mä käyn viikonloppuna. Jos on tommonen asia, mitä pitää virka-aikana olla jotain asioimassa siellä, niin sit kyllä mä otan joku lomapäivä tai joku saldovapaa tai töistä.

H: Joo. Eli sä autat sun äidin jopa pesemisessä? Hän on niin...

Irina: Niin, joo, et jos mä tulen kuukausi, kuukausi pesemättä. Sitte mä vien häntä saunaan ja pesen.

Irinan äiti on riippuvainen tyttärensä avusta jopa peseytymisessä. Irina ei kuitenkaan pääse auttamaan äitiään kuin enintään kahdesti kuukaudessa, joten hänen äitinsä hygienian tasossa on toivomisen varaa. Etäisyys vaikuttaa hoivatyön jakamiseen ja jakautumiseen. Janet Finch ja Jennifer Mason (1993: 108–110) havaitsivat tutkiessaan perhevelvollisuuksia, että maantieteellinen etäisyys on yleensä hyvä syy olla hoivaamatta. Yli tunnin matkustamisen vaativan etäisyyden nähtiin Britanniassa olevan niin pitkän, että se hankaloittaa auttamista ja hoivaamista. Kuitenkin käytännössä ihmiset saattavat matkustaa hyvinkin pitkiä matkoja auttaakseen ja hoivatakseen perheidensä jäseniä, joten pelkkä etäisyys ei välttämättä ole tarpeeksi hyvä peruste olla hoivaamatta. Irinalla ei ole mahdollisuutta jakaa hoivatyötä kenenkään kanssa, etäisyydestä huolimatta. Etäisyys sekä hoiva voivat vaikuttaa tulevaisuuden näkymiin, kun jatkossa oletettu hoivatarve otetaan huomioon osana oman elämän suunnittelua. Näin teki myös Vieno:

Vieno: Ja jos mä niinku muutin, kun mä menin naimisiin ulkomaalaisen kanssa. En oo koskaan itelleni luvannut että mä meen jonku amerikkalaisen kanssa naimisiin johonki kauas.

H: Kauas.

Vieno: Nii. Mulle on tärkeää et mä oon lähellä mun vanhempia ja sitte mä saan olla niinku tyytyväisenä, tai ei tyytyväisenä mut et mun sisko asuu siinä ihan lähellä. Se on mulle hirveän tärkeää.

Etäisyys ja vanhempien oletettu hoivatarve ovat vaikuttaneet Vienon elämänsuunnitelmiin ja etenkin päätöksiin muuttaa tai olla muuttamatta. Louise Ackersin (2004: 378) mukaan hoiva ja ihmisten liikku-

vuus ovat toisiinsa kytköksissä. Hoiva on ihmisten elämäntarinoissa toistuvasti esiin nouseva aihe ja sillä on taipumuksena nousta keskeiseksi asiaksi hyvin ennalta odottamattomissa tilanteissa. Hoiva läsnäolona, samassa paikassa yhtä aikaa olemisena, haastaa liikkuvuuden.

Virtuaalinen tila ylittää etäisyyden

Paikkojen välisen etäisyyden voi ylittää virtuaalisesti. Sähköpostin, internetin, matkapuhelinten ja lankapuhelinten avulla voidaan yhteyksiä kaukaisiin sukulaisiin ja ystäviin ylläpitää ilman suuria viiveitä. Näin syntyy virtuaalinen tila, jossa konkreettinen paikka menettää merkitystään. Fyysistä läsnäoloa vaativaa hoivatyötä ei virtuaalisessa tilassa voida tehdä, mutta sen sijaan hoivatyön jakoa voidaan.

H: No, te ootte jakanu sitte, ootteks te jakanu niitä tehtäviä jotenkin sillä tavalla tän sun siskon kanssa.

Ansa: Me ollaan jaettu vuoroja. Me tehään kaikki, mitä sitten hetkellä tarvii tehdä. Et siivousta ja kaupassakäyntiä ja apteekista lääkettä. Sitten me joka päivä keskustellaan sähköpostitse isosiskon kanssa, että mikä on tilanne, mitä on tarvetta.

H: Joo. Onko sun vanhemmilla siellä puhelin, että heille voi soittaa?

Ansa: On puhelin, joo.

H: Ja heidän kanssaan voi sitten neuvotella.

Ansa: Joo, sinnekin mä soitan melkein kaks kertaa viikossa. Ei pysty enemmän, koska laskut on niin isot.

Vieno: Onneksi on niinku kännykkä keksitty. Että mä oon niinku hommannu kaikille. Ei nyt poikani itse tietenkin ostanut et mun pojalla nyt on. Mä vanhempia varten oon hankkinu, et ne saa sit nopeasti yhteyttä.

Ansalla ja Vienolla on mahdollisuus ylittää paikkojen välinen etäisyys modernin teknologian avulla. Ansa on sähköpostiyhteydessä Virossa asuvan siskonsa kanssa ja Vieno on hankkinut matkapuhelimia pojalleen ja vanhemmilleen yhteydenpidon helpottamiseksi. Kaikilla ei kuitenkaan ole pääsyä virtuaaliseen tilaan.

Maarika: Mummo on niin vanha, et se ei osaa enää niin selvästi kirjoittaa tai niinku ei ymmärrä niitä.

H: Joo, no, minkälaista apua tämä mummo sit lähinnä tarvitsee?

Maarika: No, me olemme lähettäneet rahaa alussa. Sitten, kun pääsin sinne matkoille. [--] Sit me vietiin kyllä tavaraa ja vaatteita ja tuttujenki kautta olemme lähettänyt. Aika paljon käyttökelposta täältä kirpputorilta on saatu ja itseltä jäänyt ja... Kaikenlaista lankaa, et saa itse neuloo niitä sukkia ja kintaita ja muuta. Nyt periaatteessa on enemmän sellanen rahallinen apu, että me, äiti on yrittänyt säästää ja sitten kun joku luotettava henkilö on lähtenyt sinne, niin on vienyt. Me ollaan tehty silleen, et niinku paperille allekirjoitus, paljon hän saanut niinku rahaa ja sitten niinku näytetään meille, et mummo on allekirjoittanut, et se raha on perillä. Ja jossain alussa sillä lailla pelasi, tai nyt enää ei käytetä sellasta vaihtoehtoa, et mummo vaan kirjoittaa sit kirjeitse, et on saanut apua ja me ollaan huomattu, et se on luotettava henkilö ja

H: Just. No, mites, eikö pankkien kautta voi?

Maarika: No, pankin kautta mä yritin Viroonkin lähettää rahaa. Et esimerkiksi jos satasen [17€] lähetät, niin sit maksan niinku seitsemänkymppiä [12€].

Maarikalla ja hänen Suomessa asuvalla äidillään ei ole varaa hankkia matkapuhelinta mummolle ja ehkä matkapuhelinverkko ei mummon kotipaikkaan ylläkään. Mummolla ei itsellään ole lankapuhelinta ja kirjeiden kirjoittaminen on mummolle vaikeaa, joten Maarika ei aina saa varmasti selvää mummonsa viesteistä. Huonojen yhteyksien aiheuttama ajantasaisen tiedon puute tekee hoivaamisesta vaikeaa ja aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa vanhuksen selviytymisen suhteen. Virtuaaliseen tilaan ei kaikilla ole pääsyä ja lisäksi virtuaalimaailma on yksisuuntainen: Suomessa asuvat lapset kirjoittavat sähköposteja ja soittelevat, mutta vanhuksia on kielletty soittamasta koska puhelut ovat kalliita. Samanlainen ilmiö on havaittu ulkomailla kotiapulaisina työskentelevien naisten ja heidän lastensa suhteen: lapset eivät saa äitiinsä kontaktia silloin kun he sitä haluavat (Salazar Parreñas 2001: 126). Kommunikointi ja yhteydenpito tapahtuvat äidin aikataulujen ehdoilla.

Paikan olosuhteet määrittävät hoivaa

Jokaisella paikalla on omat fyysiset, institutionaaliset ja sosiaaliset olosuhteet, jotka omalla tavallaan asettavat kehykset hoivatyölle. Fyysiset olosuhteet tarkoittavat paikan konkreettisia määreitä kuten asunto ja sen varustelu, naapurusto, kaupat ja tiet. Nämä ovat jokapäiväisen elämismaailmamme konkreettisia ja itsestään selvinä pidettyjä paikan elementtejä. Institutionaaliset olosuhteet taas tarkoittavat lakien ja (sosiaali)politiikan luomaa toimintaympäristöä, jotka muokkaavat hoivaa monin tavoin ja jotka vaihtelevat saman valtion sisälläkin. Tarjolla olevat palvelut ja etuudet terveydenhuollosta omaishoidon tukeen vaikuttavat mahdollisuuksiimme toimia hoivaajina. Transnationaalisessa kontekstissa hoivan institutionaalinen kenttä on kuitenkin laajempi kuin valtion rajojen sisällä tehtävässä hoivatyössä. Tällöin hoivaa koskettavat sekä hoivan tarvitsijan, että hoivaajan elämän institutionaaliset olosuhteet. Sosiaaliset olosuhteet taas viittaavat paikan henkeen eli paikan konkreettisiin ja symbolisiin piirteisiin, jotka ovat sosiaalisten suhteiden myötä jaettuja. Paikan hengestä on siis useammalla kuin yhdellä henkilöllä jaettu ymmärrys (Koskela 1994: 3). Sosiaalisia olosuhteita voisi kutsua sosiaalseksi tilaksi. Seuraavaksi käyn aineiston kautta läpi nämä olosuhteiden kolme ulottuvuutta.

Fyysiset olosuhteet

Tässä tutkimuksessa ikääntyneet hoivan tarvitsijat asuivat kaikki joko Viron tai Venäjän maaseudulla, paikoissa joissa ihmisten asunolosuhteet ja ympäristö laajemminkin ovat hoivan kannalta vaativia.

H: Mites ne sitten pärjää yleensä? Minkälaista apua he tarvitsee ja missä?

Ansa: No, itse asiassa niillä pitäis olla huoltaja, mutta kun Virossa ei saa semmosta ja kylässäkin löytyy ihmisiä, jotka olisivat niinku suostutellut tulemaan. Ne [--] yrittää puita kantaa sisälle ja...

H: Siel on puulämmitys.

Ansa: Puulämmitys, juu ja sitten sahata puita ja [--] kaupasta ruokaa.

Ansan vanhemmat asuvat puulämmitteisessä talossa ja ikääntyville vanhemmille puiden hankkiminen, niiden haloiksi hakkaaminen ja

sisään kantaminen ovat kovin raskaita töitä. Myös muiden haastateltujen ikääntyvät sukulaiset asuivat heikkokuntoisissa taloissa, joissa kylmä juokseva vesi on ylellisyys. Aiemmassa esimerkissä Irinan äidillä ei ole mahdollisuutta peseytyä kuin kerran kuussa kun Irina tulee Suomesta viemään hänet saunaan kaupungin toiselle laidalle. Tällaiset fyysiset olosuhteet lisäävät tai aikaistavat hoivan tarvetta. Toisaalta se, että vanhukset asuvat omissa, vaikka heikkokuntoisissakin taloissa nähdään yleensä positiivisena asiana.

Vieno: Mä ymmärrän täysin että vanha ihmisillä on tärkeää oma koti et oma rauha. [--] Miten tunne siellä että haluaa sitä omaa, omat huonekalut kun nyt mä vasta ymmärrän kuinka tärkeet vanhalle ihmiselle se oma huonekalu.

Oma koti nähdään yleensä vanhukselle parhaana paikkana ja tutkimuksia kodin merkityksistä iäkkäille on tehty paljon (Willcocks ym. 1987; Gurney & Means 1993; Dupuis & Thorns 1996; Means 1997; Heywood ym. 2002). Koti nähdään tutuna paikkana sekä hallinnan ytimenä ja se materiaalisella olemassaolollaan ilmentää omistajansa identiteettiä ja itseä. Kotiin liittyy myös paljon muistoja, jotka voivat olla myös negatiivisia, sillä koti on usein myös hyväksikäytön ja väkivallan näyttämö (Oldman & Quilgars 1999: 366). Eläkkeelle jäämisen myötä kodin merkitys korostuu, kun siellä vietetyn ajan määrä kasvaa ja tällöin kodin estetiikka ja mukavuus ovat merkittäviä asioita (Heywood ym. 2002: 7).

Vanhuksen asuminen omassa kodissaan saattaa aiheuttaa valtaan ja päätöksentekoon liittyviä ongelmia hoivassa. Jos koti on sen omistajan hallinnan keskus, niin hoivaaja ei voi omavaltaisesti päättää sitä ja hoivan tarvitsijaa koskevia asioita, vaikka näkisikin sen tarpeelliseksi. Vieron vanhempien talo kaipaisi monenlaista remonttia, mutta vanhemmat ovat vastahakoisia:

H: No tuota minkälainen tavallaan päätöksentekoprosessi teillä on ? Että jos te joudutte jostain asiasta päättämään, miten ne tehdään ne päätökset ? Isällä näyttää olevan ainakin hyvin...

Vieno: Tässä on hirveen niinku vaikea tehdä niitä päätöksiä ja mä niinku siskon [--] kanssa, käyttää oveluutta vanhusten kanssa. Isän kanssa pitää niinku alottaa sitä prosessia hirveen ajoissa.

H: Vaivihkaisesti.

Vieno: Kyllä joo. Et joskus se asia [joka täytyy hoitaa MZ] on niin että se on tehtävä. Hän laittaa hirveen vastaan ja sitten sanoo et sä olit oikeassa.

H: Nii sitten myöhemmin. No mites sitten sun äiti onko hän enemmän semmonen joka suopuu siihen mitä sun isä sanoo?

Vieno: Joo, kyllä.

Vieno tunnustaa vanhempiensa vallan suhteessa omaan kotiinsa. Toisaalta hän kokee osaavansa arvioida joitakin heidän tarpeitaan paremmin kuin vanhemmat itse ja ainakin hänen isänsä on toisinaan samaa mieltä. Vienon tavoitteena on, että vanhemmilla olisi mahdollisimman hyvät oltavat ja sen vuoksi Vienon on neuvoteltava päätöksistä koskien heidän kotiaan. Samalla tavoin tapahtuu kotitöissä, joita tekemällä pääsee tai joutuu toisen kotona alueille, joille vieraita ei yleensä päästetä (Morgan 1996: 148). Keittiö on tästä yksi esimerkki. Vallan ja kontrollin tasapainottamiseksi sekä hoivan tarvitsijat että hoivaajat joutuvat neuvottelemaan paikasta, tilasta ja niiden määrittämisestä.

Institutionaaliset olosuhteet

Hoivatyö nivoutuu aina osaksi sosiaalipolitiikkaa, joka taas muodostaa kulloinkin kyseessä olevan paikan institutionaaliset olosuhteet. Hoiva on sosiaalipolitiikkaa siten, että hoivan tarvitsija tai hoivan antaja tukeutuu sosiaali- tai terveyspalveluihin tai niitä sivuaviin etuuksiin kuten omaishoidon tuki, eläkkeet, kuntoutus ja siihen saatavat tuet, jne. Toinen tapa, jolla informaali eli perheen, suvun ja ystävien tekemä hoivatyö linkittyy sosiaalipolitiikkaan, on se, että se korvaa formaalien palveluiden tarvetta. Tämä on todennäköisesti yleisin tapa, sillä maailmassa maailmassa informaali hoiva on edelleen yleisin hoivan tuottamisen tapa (Wareness 1984: 73; Tester 1996: 82; Anttonen & Sipilä 2000: 104). Transnationaalisessa kontekstissa hoivaamista koskettavat myös paikkojen välisiin suhteisiin liittyvät institutionaaliset rakenteet kuten maahanmuuttoon, matkustamiseen ja valtioiden välisiin suhteisiin liittyvät lait ja politiikat.

H: Joo. Ootteks te koskaan ajatellut, että äiti tai tati tai molemmat tulis sitte mahdollisesti Suomeen?

Irina: No, itse asiassa H:lle [Irinan täti MZ] ei oo koskaan siel ollut vireillä, et olisi pitänyt laittaa, niin ku hän ei oo laittanut, niin minä myöskin hän nyt varmaan sinne jää. Mun äitil on -96 laitoin vireille. Et niin paljon kun mä olen soittanut sinne ja sinne ulkomaalaiskeskukselle, mihin mä olen soittanut, et siel ei ole mitään valoja tunnelissa. Nyt viis vuotta hän odottaa.

H: Se on aivan uskomatonta.

Irina: Et itse asias mä en tiedä, ehtiikö se tulla sillai ennen sitä ku kuolee tai jää sinne.

Irinan äiti ja täti asuvat Virossa ja tarvitsevat molemmat apua. Irina keskittyy auttamaan lähinnä äitiään, sillä tädillä on muitakin sukulaisia. Äiti ja täti asuvat niin etäällä toisistaan, että Irina kykenee yhden matkan aikana auttamaan vain yhtä kerrallaan. Äidin hoivan ratkaisuksi on periaatteessa päädytty siihen, että hän muuttaa Suomeen. Ongelmaksi muodostuvat kuitenkin oleskeluluvat, joita tarvitaan pysyvään asumiseen Suomessa. Osaltaan virolaisten vanhustaluiden puute on vaikuttanut Irinan ratkaisuyritykseen. Jos äidille olisi tarjolla esimerkiksi kotiapua ja ateriapalveluita, hänen mahdollisuutensa elää tyydyttävästi Virossa kasvaisivat. Tällä tavalla kahden maan sosiaali- ja maahanmuuttopolitiikka eli institutionaaliset olosuhteet muovaavat transnationaalisten perheiden mahdollisuuksia ja tapoja hoivata jäseniään. Erityistä on se, että hoivan antajaa tai hoivan tarvitsijaa kaukanakin olevilla rakenteilla voi olla keskeinen merkitys hoivatyölle. Maarikan tapauksessa institutionaaliset olosuhteet tekevät isoäidin hoivaamisen lähes mahdottomaksi.

H: Joo. Niin miten, tota niin, jos ois mahdollista, niin menisikö kuitenkin mielelläs esimerkiksi tapaamaan tätä mummoa sitten vai?

Maarika: No, tietenkin, kun sil on ikävä ja mun äitikin [asuu myös Suomessa MZ] menisi mielellään, mutta ne matkat on hirveen kalliita. Viisumit täytyy saada. Sitten junamatkat plus vielä sitten, kun äiti saa toimeentulotukea, niin ne päivärahat menee.

H: Ai, vaikka tekee tämmösen lomamatkan?

Maarika: Ei voi mennä. Et se on, vuodessa voi seitsemän päivää, mutta kumminkin se on junamatka on jo kuussataa markkaa [100€].

H: Niin ei voi mennä niin lyhyeksi ajaksi.

Maarika: Joo, niin lyhyeksi ajaksi. Se matka menee itse jo edestakasin niinku sanotaan pari päivää.

Maarikan sekä hänen Suomessa asuvan äitinsä on vaikea tavata Venäjän maaseudulla asuvaa mummoa sillä matkan kalleus ja hankaluus sekä Maarikan äidin toimeentulotukeen liittyvät matkustamisen rajoitukset tekevät sen todella vaikeaksi. Toimeentulotuella elävän on mahdollista matkustaa 21 päivänä vuodessa ulkomailla ja sosiaaliviranomaisten kuuluu huomioida myös Maarikan ja hänen äitinsä tapaiset tilanteet. Tulisi siis olla mahdollista matkustaa pidempään kuin seitsemän päivää kerrallaan edes kerran vuodessa. On mahdollista, että Maarika tai hänen äitinsä eivät ole osanneet asiaa pyytää tai koska toimeentulotuki on harkinnanvarainen etuus, jää sosiaaliryönteijälle mahdollisuus kieltää matkustaminen. Periaatteessa matkustaa voi salaakin, ilmoittamatta sosiaaliviranomaisille, mutta Euroopan Unionin rajojen ylittämiseen liittyy yleensä passin leimaaminen. Jos siis sosiaaliviranomainen pyytää saada passin nähdäkseen, käy matkustaminen ilmi. Monet eivät myös ole halukkaita käyttämään vilpillisiä keinoja.

Sosiaaliset olosuhteet

Paikka, joka merkitsee jotain, on yleensä luonteeltaan sosiaalinen eli paikkaa elämällä ihmiset tekevät siitä merkityksellisen. Paikka osaltaan luo sosiaalista todellisuutta ja antaa elämälle merkityksiä (Marin 2003: 23). Sosiaaliset olosuhteet, jotka tarkoittavat sosiaalisia kontakteja ja verkostoja, muuntavat paikan tilaksi. Sosiaaliset verkostot ovat tärkeitä hoivassa, sillä niiden kautta ja niiden avulla apua ja hoivaa annetaan. Hoiva on määritelmällisesti sosiaalista kun hoivatessa tehdään sellaista toisen puolesta mitä hän ei itse kykene tekemään.

Vieno: Ne asuvat niinku, sanotaan äiti, sen siskot asuvat kaikki asuvat ihan samassa. Sadan kilometrin, kahdensadan... Pitävät niiku huolta psyykkisesti sanotaan ei taloudellisesti, ei fyysisesti jaksa enää. Kuitenkin heillä on hirveän vahva äitin puolelta just se, se suvun juttu. Ja he hoitavat muita muiden asioita semmonen hirveän vahva suku heillä on ollu, vahvoja naisia. Semmosia niinku elämää järjestäny, niinku sanot mä tunnen koko suvun siellä.

Kylässä, jossa Vienon vanhemmat asuvat, on tiheä sosiaalinen verkosto ja ihmiset tuntevat toisensa ja auttavat toisiaan. Paikan henki voi siis olla hoivaava samaan tapaan kuin fyysiset olosuhteet voivat edistää hoivaa tai edesauttaa sen tarvetta. Toisaalta näkemys paikan hengestä ei aina ole yhteisesti jaettu, vaan yhden mielestä hoivaava paikka voi toisesta tuntua ahdistavalta. Lisäksi ihmisten näkemys ja kokemus paikasta on alati muuttuva (Koskela 1994: 64; Massey 1994: 153–155). Ihmiset ovat myös erilaisissa asemissa ja sen vuoksi heidän näkemyksensä ja ymmärryksensä samasta sijainnista voi olla hyvin erilainen ja ristiriitainen suhteessa muiden näkemyksiin.

Sosiaaliset olosuhteet voivat muuttua myös laajassa mittakaavassa. Neuvostoliiton romahtamisen myötä useat haastateltavista kokivat, että ihmisten sosiaalinen kanssakäyminen on muuttunut. Tämänkin heijastuu hoivaan.

Maarika: Ennen oli sellanen kiva naapuri, joka aina kutsu puhelimeen tai sit mummo sai itse soittaa, mut nyt, nyt hän ei erityisesti, nyt on naapuri vaihtunut, niin et ne ei erityisesti niinku... Juu, se on nuorempi ihminenki niinku, et mitä se mummon kanssa nyt.

H: Tekemistä, niin.

Maarika: Seurustelee.

H: Joo.

Maarika: Mut sit on, samassa talossa on myös toisia naapureita, mutta täytyy pihan kautta kulkee tai niinku et... ja mulle jäi sellanen käsitys, et kuitenkin niin kun, et nyt kun on se kriisitilanne Venäjällä, niin ihmisetkään eivät enää seurustele niinku ennen.

Suhteet naapureihin ovat muuttuneet ja Maarikan isoäidin tarpeita ei ehkä enää kukaan naapurustossa jaksa huomioida. Neuvostoliiton aikana suhteet ja kontaktit olivat tärkeitä, jos halusi saada jonkun asian hoidettua ja kyetäkseen välttämään tiettyjä byrokraattisia velvoitteita (Ledeneva 1998: 13). Yhteiskunnan muuttuessa myös henkilöiden väliset suhteet muuttuvat ja niinpä sosiaaliset olosuhteet ovat muuttuneet Virossa ja Venäjällä Neuvostoliiton ajan jälkeen (Kutsar & Trumm 1995: 48).

Olosuhteiden sosiaalisilla, institutionaalisilla ja fyysisillä ulottuvuuksilla on siis kullakin omat vaikutuksensa hoivan muotoutumi-

seen. Luis Guarnizo ja Michael Smith (1998: 10) ovatkin sanoneet, että transnationaaliset toimet ovat kahdesti sidottuja (engl. *bounded*): ensin sen todellisuuden myötä, jossa ihmiset toimivat, ja toisaalta lähtö- ja vastaanottajamaan poliitikoiden ja toimintatapojen myötä. Väittäisin, että hoiva transnationaalisessa kontekstissa on neljästi sidottu. Hoivan todellisuus on sidottu hoivan tarvitsijan ja hoivan antajan fyysisiin ja sosiaalisiin olosuhteisiin, jotka muodostavat kussakin paikassa yhden kokonaisuuden eli elämismaailman. Samalla tavoin institutionaaliset olosuhteet ovat kahdesti sidottuja hoivan tarvitsijan ja hoivan antajan sijainnin mukaan. Voisi olettaa että vain siinä paikassa, jossa hoivan tarvitsija elää, on institutionaalisilla olosuhteilla hoivan kannalta merkitystä. Transnationaalisessa kontekstissa kuitenkin myös hoivaajan olinpaikan institutionaalisilla olosuhteilla on keskeinen rooli.

Hoivan kulttuurit

Transnationaalisessa kontekstissa hoivatyötä tekevien naisten hoivatyö ankuroituu kahteen paikkaan: Suomeen missä he ja heidän lapsensa asuvat, sekä Viroon tai Venäjälle, missä hoivan tarvitsijat asuvat. He ovat tietoisia siitä, millainen hoivan kulttuuri vallitsee Virossa sekä Suomessa ja miten erilaisia ne ovat. Hoivan kulttuuri syntyy silloin, kun rakenteet aiheuttavat seuraamuksia hoivassa mukana olevien ihmisten identiteetille, jokapäiväisille strategioille ja sosiaalisille suhteille. Lisäksi nämä seuraamukset ovat melko pysyviä ja niitä uusinnetaan arkielämässä (Chamberlayne & King 2000: 5). Koska nämä naiset ovat eläneet pidempään Virossa kuin Suomessa, he ovat sisäistäneet virolaisen hoivan kulttuurin. Toisaalta elämä Suomessa on antanut heille myös mahdollisuuden nähdä ja kokea suomalaista vanhushoivan kulttuuria ja he vertailevat niitä keskenään.

Mare: Meillä on niinku Virossa se on vähän toisenlainen, että aina niinku suvussa lähisukulaiset auttavat toinen toisiaan koko ajan.

Vieno: No Suomessa on hirveän vahvaa, mitä mulle itelle en oo tottunu että täällä, se on nyt väärin sanoa, et katkastaan kokonaan suhteet pois. Et vanhankotiin ja lapset niinku ei ollenkaan ei ota enää sitä vastuuta. Et se vastuu heidän mielestään niinku valtiolle. Että se ei kuulu. Et mä on niin-

ku työpaikoissa ja niinku harjoitteluaikana [vanhainkodissa MZ] että tulee hirveä sääli. Ei sitä voi sanoa että kaikki on semmosia. Vaan ihmiset sanovat että maksavat sitä ja tätä ja nyt [julkisin palveluin MZ] hoidetaan, niin kuitenkin. Pitää olla velvollisuus myöskin vanhempia kohtaan, pitäis olla meillä lapsilla. Että kaikkea ei saa mitata rahassa, se on mun mielestä niin väärin. Että ihmisten arvot on mun mielestä vääristyny hirveän paljon.

Omassa toiminnassaan he haluaisivat yhdistää parhaita puolia molemmista hoivan kulttuureista, mutta vastassa on esteitä. Suomessa saatavilla olevat kotipalvelut ovat täysin tuntemattomia niillä Viron ja Venäjän maaseuduilla missä heidän ikääntyneet sukulaisensa asuvat. Paikalla ja sen fyysisillä, institutionaalisilla ja sosiaalisilla olosuhteilla on merkitystä sille, millainen hoivan kulttuuri syntyy. Omassa elämässään ja hoivatyössä jota nämä naiset tekevät, he joutuvat elämään kahden erilaisen hoivan kulttuurin välissä ja muokkaamaan omaa hoivatyötään ja käsityksiään näiden välillä. Tuloksena syntyy toisinaan kahden eri hoivan kulttuurin yhdistelmä tai kohtaamismuoto: toisaalta halutaan hoitaa vanhukset itse ja toisaalta toivotaan että Virossa olisi vanhuksille palveluita, erityisesti kotipalveluita. Fernando Herrera Lima (2000: 9) kutsuu tätä transnationaaliseksi sosiaalseksi tilaksi, joka siis viittaa kahden maan rajojen yli jatkuvaan käytäntöjen, symboleiden ja ilmentymien kokonaisuuteen. On kuitenkin muistettava, että tässä tapauksessa ainoastaan hoivan antajat elävät ja toimivat tässä transnationaalisessa sosiaalisessa tilassa, kun taas hoivan tarvitsijat eivät joudu sitä kohtaamaan. Mahdolliset ristiriidat kahden eri hoivan kulttuurin välillä jäävät siis lähinnä hoivan antajan ratkaistaviksi.

Lopuksi

On selvää, että paljon päivittäistä apua ja hoivaa tarvitsevan vanhuksen tarpeiden tyydyttäminen etäältä on vaikeaa. Koska erityisesti henkilökohtainen hoiva vaatii kahden ihmisen samanaikaista läsnäoloa samassa paikassa, eivät välimatkat ja valtioiden väliset rajat sovi tähän kuvioon. Etäisyys ja etenkin Viron, mutta myös Suomen hankalat institutionaaliset olosuhteet tekevät hoivatyöstä raskasta, kallista ja monimutkaista. Välimatkat ja kahden maan sosiaalipolitiikat sekä

maahan- ja maastamuuttoa säätelevät lait ja säännöt rajaavat hoivan toteuttamista. Näiden rajoitusten sisällä toimiminen ja niihin mukautuminen jää yleensä hoivaajan tehtäväksi.

Hoivan tarvitsijan osana on taas elää hoivan paikassa kulloistenkin fyysisten ja sosiaalisten olosuhteiden puitteissa. Näillä olosuhteilla on mahdollisuus joko tukea hoivaa tai hankaloittaa sitä. Hoivaa tukevia fyysisiä olosuhteita ovat mm. mukavuuksin varustellut asunnot, joita tosin tässä aineistossa ei ollut. Ellei sitten mahdollisuutta elää omassa kodissaan, riippumatta sen varustelutasosta, lasketa sellaiseksi. Kotona asumisen hyvänä puolena saattaa olla sosiaalisten verkostojen antama tuki, joka kuitenkin on ollut muutostilassa Neuvostoliiton hajoamisen jälkeen. Sosiaaliset olosuhteet ovat olennainen osa hoivan jakamista, sillä informaalin hoivan piiriin pääsyn edellytyksenä ovat sosiaaliset kontaktit (Qureshi & Walker 1989: 146). Näiden kontaktien tulee olla sellaisia, joiden kautta pääsee avun ja hoivan jakoon mukaan. Sosiaaliset olosuhteet sijaitsevat ennemminkin tilassa kuin paikassa, sillä transnationaalisten perheiden suhteet eivät aina sijoitu lähiympäristöön.

Lähiympäristöstä pääsee sosiaaliseen tilaan mm. virtuaalisen tilan myötä, mutta sekään ei tuo helpotusta kaikille. Eri maiden infrastruktuurit mahdollistavat tai tekevät mahdolltomaksi virtuaalisen tilan käytön. Myös yksilöllisillä eroilla on merkitystä. Harvalla maaseudun vanhuksella Virossa, Venäjällä tai Suomessakaan lienee mahdollisuuksia tai valmiuksia ryhtyä käyttämään matkapuhelinta vaativampaa tietotekniikkaa kommunikaation välineenä (ks. Mäensivu 2002).

Transnationaalisessa kontekstissa hoivaavat kohtaavat väistämättä erilaisia hoivan kulttuureita. Tutkimuksessa haastatellut naiset näkivät virolaisen ja suomalaisen hoivan kulttuurit hyvin vastakohtaisina. Siitä huolimatta he olivat valmiita yhdistämään näitä kahta kulttuuria omassa hoivatyössään, joskin se käytännön syistä oli usein mahdotonta. Virossa ja Venäjällä, ainakaan niillä seuduilla missä tutkimukseen osallistuneiden sukulaiset asuivat, ei ole tarjolla kotipalveluita. Niiden saatavuus parantaisi vanhusten mahdollisuuksia selviytyä omaehtoisesti kotonaan ja vähentäisi hoivaajien painetta esimerkiksi pyrkiä saamaan ikääntyvät sukulaisensa muuttamaan Suomeen. Deborah Brycesonin ja Ulla Vuorelan mukaan matalatuloisten transnationaalisten perheiden on uudesta asuinpaikastaan käsin, kulttuurisen ja taloudellisen epävarmuutensa vuoksi pidettävä tiiviimmin yhteyttä

lähtömaahan kuin korkeatuloisten (2002: 18). Tässä haastateltujen henkilöiden tilanne on päinvastainen: koska Viroon jäävien vanhusten taloudellinen, materiaallinen ja fyysinen tilanne on vaikea, he pitävät tiiviisti yhteyttä Suomesta Viroon päin.

Viitteet

- 1 SOCCARE = *New Kinds of Families, New Kinds of Social Care: Shaping Multi-dimensional Policies for Informal and Formal Care*. Vuosina 2000–2003 toteutettu tutkimusprojekti, jossa tehtiin laadullista vertailevaa tutkimusta työn ja lasten sekä vanhusten hoivan yhteensovittamisesta. Suomen lisäksi mukana olivat Iso-Britannia, Italia, Portugali ja Ranska. Projektin raportit löytyvät osoitteesta: <http://www.uta.fi/laitokset/sospoll/soccare>.

Kirjallisuus

- Ackers, Louise (2004) Citizenship, Migration and the Valuation of Care in the European Union. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30:2, 373–396.
- Alicea, Marixa (1997) "A Chambered Nautilus": The Contradictory Nature of Puerto Rican Women's Role in Social Construction of a Transnational Community. *Gender & Society* 11:5, 597–626.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.
- Baldassar, Loretta & Baldock, Cora (2000) Linking Migration and Family Studies: Transnational Migrants and the Care of Aging Parents. Teoksessa Biko Agozino (toim.) *Theoretical and Methodological Issues in Migration Research: Interdisciplinary, Intergenerational and International Perspectives*. Aldershot: Ashgate, 61–89.
- Bryceson, Deborah & Vuorela, Ulla (2002) Transnational Families in the Twenty-first Century. Teoksessa Deborah Bryceson & Ulla Vuorela (toim.) *The Transnational Family: New European Frontiers and Global Networks*. Oxford: Berg, 3–30.
- Chamberlayne, Prue & King, Annette (2000) *Cultures of Care: Biographies of Carers in Britain and the Two Germanies*. Bristol: Polity Press.
- Dupuis, Ann & Thorns, David C. (1996) Meaning Home Has for Older People. *Housing Studies* 11:4, 485–501.
- Faist, Thomas (2000) Transnationalisation in International Migration: Implications for the Study of Citizenship and Culture. *Ethnic and Racial Studies* 23:2, 189–222.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. Lontoo: Routledge.
- Giddens, Anthony (1979) *Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*. Lontoo: Macmillan.

- Graham, Hilary (1983) *Caring: A Labour of Love*. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. Lontoo: Routledge & Kegan Paul, 13–30.
- Guarnizo, Luis Eduardo & Smith, Michael Peter (1998) The Locations of Transnationalism. Teoksessa Michael Peter Smith & Luis Eduardo Guarnizo (toim.) *Transnationalism from Below*. New Brunswick: Transaction Publishers, 3–34.
- Gurney, Craig & Means, Robin (1993) The Meaning of Home in Later Life. Teoksessa Sara Arber & Maria Evandrou (toim.) *Ageing, Independence and the Life Course*. Lontoo: Jessica Kingsley, 119–131.
- Haarni, Tuukka; Karvinen, Marko; Koskela, Hille & Tani, Sirpa (1997) Johdatus nykymaantieteeseen. Teoksessa Tuukka Haarni, Marko Karvinen, Hille Koskela & Sirpa Tani (toim.) *Tila, paikka ja maisema*. Tampere: Vastapaino, 9–34.
- Herrera Lima, Fernando (2001) Transnational Families. Teoksessa Ludger Pries (toim.) *New Transnational Social Spaces: International Migration and Transnational Companies in the Early Twenty-First Century*. Lontoo: Routledge, 77–93.
- Heywood, Frances; Oldman, Cristine & Means, Robin (2002) *Housing and Home in Later Life*. Buckingham: Open University Press.
- Hochschild, Arlie Russell (1983) *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hondagneu-Sotelo, Pierrette & Avila, Ernestine (1997) I'm Here but I'm There: The Meanings of Latina Transnational Motherhood. *Gender and Society* 11:5, 548–571.
- Huttunen, Laura (2002) *Kotona, maanpaossa, matkalla: Kodin merkitykset maahanmuuttajien omaelämäkerroissa*. Helsinki: SKS.
- Izuhara, Misa & Shibata, Hiroshi (2002) Breaking the Generational Contract? Japanese Migration and Old-Age Care in Great Britain. Teoksessa Deborah Bryceson & Ulla Vuorela (toim.) *The Transnational Family: New European Frontiers and Global Networks*. Oxford: Berg, 155–169.
- Karjalainen, Pauli Tapani (1983) Geodiversiteetin humanistinen tulkinta. *Terra* 95, 221–226.
- Karjalainen, Pauli Tapani (1997) Maailman paikoista paikan maailmoihin – kokemisen geografiaa. *Tiedepoliitikka* 4, 41–46.
- Kofman, Eleonore (2004) Family-Related Migration: A Critical Review of European Studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30:2, 243–262.
- Koskela, Hille (1994) *Tilan voima ja paikan henki – yhteiskuntateoria ja humanismi aluemaantieteessä*. Helsingin yliopiston maantieteen laitoksen julkaisu B 42. Helsinki: Helsingin yliopisto, Maantieteen laitos.
- Kutsar, Dagmar & Trumm, Avo (1995) Changed Situation, Remaining Needs: A Challenge for Welfare Policy in Estonia. Teoksessa Jussi Simpura (toim.) *Social Policy in Transition Societies: Experience from the Baltic Countries and Russia*. Helsinki: The Finnish ICSW Committee, The Finnish Federation for Social Welfare, 44–59.
- Ledeneva, Alena V. (1998) *Russia's Economy of Favors: Blat, Networking and Informal Exchange*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Liebkind, Karmela; Mannila, Simo; Jasinskaja-Lahti, Inga; Jaakkola, Magdaleena; Kyntäjä, Eve & Reuter, Anni (2004) *Venäläinen, virolainen, suomalainen:*

- Kolmen maahanmuuttajaryhmän kotoutuminen Suomeen.* Helsinki: Gaudeamus.
- Marin, Marjatta (2003) Elämän paikallisuus ja paikat. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 22–42.
- Massey, Doreen (1994) *Space, Place and Gender*. Cambridge: Polity Press.
- Means, Robin (1997) Home, Independence and Community Care. *Policy and Politics* 25:4, 409–419.
- Morgan, David H. J. (1996) *Family Connections: Introduction to Family Studies*. Cambridge: Polity Press.
- Mäensivu, Vesa (2002) *Ikääntyvien viestintävalmiudet ja digitaalinen epätas-arvo*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 71. Helsinki: KELA.
- Nolan, Mike; Grant, Gordon & Keady, John (1996) *Understanding Family Care*. Buckingham: Open University Press.
- Oldman, Christine & Quilgars, Deborah (1999) The Last Resort? Revisiting Ideas about Older People's Living Arrangements. *Ageing and Society* 19, 363–384.
- Pred, Allan (1984) Place as a Historically Contingent Process: Structuration and the Time-Geography of Becoming Places. *Annals of the Association of American Geographers* 74, 279–297.
- Qureshi, Hazel & Alan Walker (1989) *The Caring Relationship: Elderly People and Their Families*. Houndmills: Macmillan.
- Relph, Edward (1976) *Place and Placelessness*. 3. painos. Lontoo: Pion Limited.
- Salazar Parreñas, Rhacel (2001) *Servants of Globalization: Women, Migration and Domestic Work*. Stanford: Stanford University Press.
- Schutz, Alfred & Thomas Luckmann (1973) *The Structures of the Life-World*. Evanston: Northwestern University Press.
- Spitzer, Denise; Neufeld, Anne; Harrison, Margaret; Hughes, Karen & Steward, Miriam (2003) Caregiving in Transnational Context: "My Wings Have Been Cut; Where Can I Fly?" *Gender & Society* 17:2, 267–286.
- Tedre, Silva (1999) *Hoivan sanattomat sopimukset: Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä*. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2004) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 41–63.
- Tester, Susan (1996) *Community Care for Older People: A Comparative Perspective*. Basingstoke: Macmillan.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2003) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Vuorela, Ulla (2004) Practical Love. Yleisöluento Tampereen yliopistossa 20.10.2004.
- Waerness, Kari (1984) Caring as Women's Work in the Welfare State. Teoksessa Holter Holter (toim.) *Patriarchy in a Welfare State*. Oslo: Universitetsforlaget, 67–87.
- Willcocks, Dianne; Peace, Sheila & Kellaher, Leonie (1987) *Private Lives in Public Places: A Research Based Critique of Residential Care in Local Authority Old People's Homes*. Lontoo: Tavistock Publications.
- Zechner, Minna (käsikirjoitus) *Constraints of Care in Transnational Settings*.

Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana

Minna Zechner: *YTM, tutkija, Sosiaalipoliittikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto*
minna.zechner@uta.fi

Janus vol. 16 (4) 2008, 295–310

 Janus

Tiivistelmä

Artikkelissa tarkastellaan hoivan eri vaiheita vanhan ihmisen näkökulmasta. Aineistona on 18 hoivaa tarvitsevan henkilön haastattelua, joita on analysoitu sisällönanalyysin menetelmällä. Analyysin tuloksena muodostui neljä hoivan vaihetta: aikaisemmat elämäkokemukset, hoivatarpeen ennakointi, hoivatarpeesta neuvottelemisen sekä hoivan vastaanottaminen. Kaikki vaiheet edellyttävät vanhuksen omaa toimintaa, joka usein hoivaavaan osapuoleen keskittyvässä perinteisessä hoivatutkimuksessa jää vailla huomiota. Hoivatutkimuksen kentässä on tarve tutkimukselle, joka huomioi ja integroi niin hoivaa tarvitsevan kuin hoivaa antavankin osapuolen näkökulmat.

Väestön ikääntymisen myötä vanhusten hoiva on muodostumassa yhä keskeisemmäksi yhteiskunnalliseksi ja sosiaalipoliittiseksi kysymykseksi. Läheisten antama eli informaali hoiva on keskeisin hoivan muoto Suomessa, vaikka vanhukset itse haluaisivat mieluummin palveluita eli formaalia hoivaa (Vaarama ym. 2006, 120–121). Hoivan lähteestä huolimatta on tärkeää, että hoivaa tarvitsevalle vanhalla ihmisellä on mahdollisuus vaikuttaa saamaansa hoivaan ja että hänen äänensä tulee kuulluksi (vrt. Valokivi 2008; Ylinen 2008).

Hoivan tarpeen taustalla on aina jonkinlainen avuttomuus tai toimintakyvyn vaje, tuen ja avun tarve (Tedre 2003, 64). Toimintakyky on heikentynyt, jos ikääntymisen, sairauksien tai vammojen vuoksi vanhus ei selviydy tarpeellisista usein toistuvista toimistaan ilman apua (Laukkanen 2003). Mitä vajavaisempi toimintakyky on, sen suurempi on hoivan ja avun tarve. Kuitenkin vain vähäinen osa hoivaa tarvitsevista vanhuk-

sista on täysin avuttomia ja kokonaan muiden avun varassa. Silti voidaan väittää, että vanhuspoliittisesta keskustelusta puuttuu avuton oman elämänsä toimija (Tedre 2007, 100). Samaan tapaan hoivatutkimuksessa avuttomuus on huomion kohteena, mutta hoivaa tarvitsevan vanhuksen toimijuus jää huomioimatta, sillä valtaosa hoivatutkimuksesta kohdistuu hoivaa antavaan osapuoleen ja hänen toimintaansa (Lyons ym. 2002, 195; Dunér 2007, 13). Jopa hoivan käsite on hoivaajakeskeinen: Esimerkiksi Jorma Sipilän (2003, 23) esittämässä määritelmässä ”hoiva on kokonaisvaltaista huolenpitoa lapsesta, vanhuksesta, sairaasta tai vammaisesta, joka tarvitsee jokapäiväistä apua”. Hoiva ymmärretään näin hoivaajan tekemäksi auttamiseksi ja työksi, jolloin hoivaa tarvitseva henkilö määrittyy pelkästään hoivan passiiviseksi vastaanottajaksi ja työn kohteeksi (vrt. Lyons ym. 2002).

Hoivassa on aina vähintään kaksi osapuolta: hoivaa tarvitseva ja hoivaa antava. Tosin etenkin

informaalisissa hoivassa nämä roolit tai tehtävät usein sekoittuvat. Vaikka monet tutkijat ovat todenneet, että hoivasuhteen molemmat osapuolet ovat tärkeitä (Twigg & Atkin 1994, Eliasson-Lappalainen 2003, Tedre 2007), on huomattavasti helpompaa löytää hoivaajan näkökulmaa valottavaa tutkimusta kuin hoivaa tarvitsevan vanhuksen tai molempien kokemuksen huomioivaa tutkimusta. Vammaistutkijat ovat kritisoineet hoivatutkijoita siitä, että he ovat tuottaneet hoivaa tarvitsevista ihmisistä yksipuolista kuvaa passiivisina ja avuttomina (Keith 1992, 169). Jonkinasteinen avuttomuus on väistämättä hoivan tarvitsijaan liitettävä määre, mutta sen ei tarvitse olla hänen ainoa tai vallitseva ominaisuutensa. Tutkimuksessa on kyettävä huomioimaan myös hoivaa tarvitsevan ihmisen muita ominaisuuksia. Tällaisten tutkimusten tulosten avulla voidaan kehittää sellaisia informaalin ja formaalin hoivan muotoja, jotka ovat vanhusten itsensä hyväksi kokemia. Vanhukset eivät käytä hoivapalveluita tai he eivät ole tyytyväisiä niihin, jos ne eivät tue heidän käsitystään itsestään ja tarvitsemastaan hoivasta (Helin 2002, 62–65; Rajaniemi 2006, 179).

Tässä artikkelissa keskityn hoivaa tarvitsevaan osapuoleen hoivan suhteellisuutta ja yhteiskunnallisuutta kuitenkin unohtamatta. Vilma Hänninen ja Jukka Valkonen (1998, 150) ovat todenneet sairaudesta kuntoutumisesta, että kuntoutuksen yhtenä tehtävänä on vahvistaa kuntoutujan kokemusta oman elämänsä ja kuntoutumisensa päähenkilönä. Samalla tavalla hoivaa tarvitsevan vanhuksen tulee olla hoivan päähenkilö ja keskeinen toimija.

Tutkimuksen aineistona ovat erilaista ja eri laajuudessa hoivaa tarvitsevien vanhojen ihmisten haastattelut. Hoiva ja hoivan tarve ovat ajassa muuttuvia asioita, ja haastateltavat ovat hoivan suhteen eri vaiheissa. Tarkastelen tutkimuksessa hoivan vaiheita vanhojen ihmisten näkökulmasta sekä oman avuttomuuden ja avun tarpeiden huomaamista ja niihin reagoimista eri vaiheissa.

Aineiston analyysi pohjaa pääasiassa teorialähteeseen sisällönanalyysiin, jonka tuloksena on hoivan tarvitsijan näkökulmasta tehty hoivan vaiheiden kuvaus. Artikkelin¹ aluksi pohjustan lähestymistapani tukeutumalla aikaisempaan tutkimukseen, minkä jälkeen esittelen tutkimuksen aineiston ja analyysin. Tulosluvut olen otsikoinut hoivan vaiheiden mukaan: aikaisemmat elämäkokemukset, hoivatarpeen ennakointi, hoivatarpeesta neuvotteluinen sekä hoivan vastaanottaminen. Lopuksi pohdin hoivan vaiheita, niiden tutkimista ja hoivatta jäämistä.

Hoivaajakeskeinen tutkimus ja hoivan vaiheet

1980-luvulla hoivaajakeskeisen tutkimuksen tärkeätä antia oli hoivan tuominen yhteiskunnalliseksi ja poliittiseksi kysymykseksi ja etenkin naisten palkatta tekemän hoivatyön näkyväksi tekeminen (Anttonen 1997, 114). Pohjoismaiden hoivatutkimus on 1980- ja 1990-luvuilla pääosin keskittynyt palveluihin ja niissä tehtyyn hoivatyöhön. Sen sijaan Isossa-Britanniassa hoivatutkimus kohdentui ensimmäiset vuosikymmenet pääasiassa informaaliin eli läheisten antamaan hoivaan. (Tedre 1999, 43.) Yhteistä näillä tutkimuksen eri suuntauksilla on hoivaajakeskeisyyden lisäksi se, että vanhusten hoivaa tarkasteltiin usein valokuvamaisesti, yhdessä hetkessä tai tilanteessa. Pitkittäiset sekä hoivaa muuntuvana ja ajallisesti kestäväinä prosessina lähestyvät tutkimukset olivat tuolloin harvinaisia. (Kahana & Young 1990; Nolan ym. 1996.) Kun vanhusten hoiva vähitellen sai tutkimuksissa ajallisen ulottuvuuden, keskityttiin usein muistihäiriöistä kärsivien tai dementoivaa sairautta sairastavien läheisten hoivatyön tutkimiseen (Nolan ym. 1996, 108).

Mike Nolan, Gordon Grant ja John Keady (1996) ovat tutkineet dementiaa sairastavien vanhusten informaalia hoivaa. He kehittivät vanhusten informaalin hoivan vaiheita kuvaavan

mallin, jota olen hyödyntänyt analysoidessani hoivan vaiheita hoivan tarvitsijan näkökulmasta. Nolanin ym. (1996, 113) mallissa on kuusi vaihetta: menneisyyden varaan rakentaminen (building on the past), tarpeen tunnistaminen (recognizing the need), hoivaajaksi ryhtyminen (taking it on), varsinainen hoivaaminen (working it through), hoivaamisen päättyminen (reaching the end) ja uusi alku (a new beginning). Koska käyttämäni aineiston puitteissa ei ole mahdollista eikä relevanttia tarkastella hoivaamisen päättymisen ja uuden alun kanssa rinnastettavia vaiheita vanhuksen itsensä kannalta, esittelen hoivaajakeskeisen tutkimuksen myötä seuraavaksi vain neljä ensimmäistä vaihetta.

Ensimmäinen hoivaamisen vaihe on menneisyydelle rakentaminen. Koska informaalia hoivaa annetaan yleensä vain läheisille ihmisille, on hoivasuhteen taustalla yhteinen menneisyys. Aikaisempi kanssakäyminen vaikuttaa siihen, millainen hoivasuhteesta muodostuu. Mitään selvää kaavaa tähän ei ole kuitenkaan tarjolla, vaan positiivinen ja hyvä suhde voi saada ristiriitaisia ulottuvuuksia muuntuessaan hoivasuhteeksi – tai toisinpäin. (Nolan ym. 1996, 116–117.)

Toisessa vaiheessa hoivaaja vähitellen tunnistaa hoivan tarpeen. Syynä on vanhuksen epätavallinen käytös, jota läheiset aluksi yrittävät selittää normaaliksi. Vähitellen voimistuu alkuperäinen epäily siitä, että jotain on vialla. Epäilylle on hankittava vahvistus, joka saadaan sairausdiagnoosin muodossa. Tällainen vähittäinen tarpeen tunnistaminen kuvastaa dementiaa sairastavien vanhusten hoivatarpeen havaitsemista. (Nolan ym. 1996, 118–120.) Hoivan tarve voi saada alkunsa myös hyvin nopeasti, esimerkiksi onnettomuuden tai sairauskohtauksen seurauksena. Tällöin hoivan tarpeen tunnistaminen tapahtuu eri tavalla.

Kolmannessa vaiheessa läheinen ryhtyy hoivaajaksi. Päätös ryhtyä hoivaamaan läheistä tehdään usein asiaa varsinaisesti tiedostamatta tai

harkitsematta. Keskeistä on kuitenkin se, että hoivaajan ja hoivan tarvitsijan välinen suhde muuttuu. Vaihemaalinn kehittäneet tutkijat eivät tosin kerro, millä tavalla suhde muuttuu. (Nolan ym. 1996, 120.) Tuula Mikkolan (2005, 102–105) mukaan esimerkiksi puolisoitaan hoivaavat eivät usein halua tai edes kykene erottelemaan, mitkä arkipäivän toimet ovat hoivaa ja mitkä tavallista yhteiseloa.

Neljäs vaihe sisältää varsinaisen hoivaamisen. Mallissa korostetaan hoivaamisen aktiivisuutta ja toiminnallisuutta eli työtä, jota hoivaaminen edellyttää. Hoivaajan kannalta vaiheen keskeisin tarkoitus on "maksimoida positiiviset elementit samalla kun negatiiviset elementit minimoidaan" (suomennos MZ). (Nolan ym. 1996, 123–124.) Nolan ym. eivät kuitenkaan selvennä, mitä he tarkoittavat elementeillä ja niiden muokkaamisella. Ehkä tarkoituksena on vanhuksen toimintakyvyn tukeminen ja hoivan tarpeisiin vastaaminen molempia osapuolia tyydyttävällä tavalla. Vanhuksen kannalta avun ja hoivan saamisessa on tärkeää omien tottumusten ja tapojen huomiointi. Vanhat ihmiset eivät ole yhtenäinen ryhmä, vaan he eroavat toisistaan toimintakykynsä, terveydentilansa, taloudellisten, henkisten ja sosiaalisten voimavarojensa sekä elämäntapojensa suhteen. Näillä seikoilla on vaikutusta siihen, miten vanhus kokee oman hoivan tarpeensa, miten hän toimii sen suhteen ja millaista hoivaa hän haluaa.

Aineisto ja sen analyysi

Aineisto muodostuu 18 hoivaa tarvitsevan henkilön haastatteluista. Yhdeksän haastateltavaa oli 66–79-vuotiaita, ja yhdeksän oli iältään 80-vuotiaita tai vanhempia. Kutsun tutkimukseen osallistuneita vanhuksiksi, vanhoiksi ihmisiksi tai hoivan tarvitsijoiksi. Haastattelut tehtiin pääosin syksyllä 2005 kahteen eri tutkimushankkeeseen², joissa molemmissa tutkitaan vanhusten hoivan tarpeita ja näihin tarpeisiin vastaamisen tapoja. Haas-

tateltavilta kysyttiin, millaisia hoivan tarpeita heillä haastatteluhetkellä oli sekä milloin ja miten ne ovat saaneet alkunsa. Haastatteluissa kysyttiin myös, mistä ja miten hoivaa on haettu ja saatu tai jäänyt saamatta. Haastateltavista suurin osa tavoitettiin omaishoitajien yhdistyksen kautta. Loput haastateltavat löytyivät kotipalveluiden tai asumispalveluiden avulla.

Haastatteluun osallistui seitsemän miestä ja yksitoista naista. Seitsemän naista ja yksi mies asui yksin. Kuudesta puolisonsa kanssa asuvasta kaksi oli naisia ja neljä miehiä. Kaksi naista asui lapsensa ja heidän perheidensä kanssa. Yhtä asuntolassa asunutta lukuun ottamatta haastatellut asuivat ainakin suurimman osan ajastaan kotona. Yhden haastateltavan koti oli senioritalossa, ja haastateltavista kolme oli muuttamassa palvelutaloon. Osalla haastateltavista ei ollut varsinaista hoivan tarvetta, jos hoiva määritellään jokapäiväisenä avun tarpeena. Kaikilla oli kuitenkin erilaisia sairauksia tai fyysisiä vajavuuksia, jotka hankaloittivat selviytymistä joistakin heidän aiemmin tavallisina pitämistään arkielämän toimista. Haastateltavat katsoivat itse, että ikä tai sairaudet rajoittavat ja pakottavat muuttamaan arkisia toimintatapoja. Jotkut heistä olivat esimerkiksi luopuneet harrastuksista, koska heidän oli vaikea nähdä laulun nuotteja tai numeroita bussin lähestyessä pysäkkiä. Eräs haastateltava ei kotitalon raskaan alaoven vuoksi päässyt yksin ulos. Rytmihäiriöt, epilepsia, dementia, tasapainon häiriöt tai nivelten kulumat vaikeuttivat haastateltavien liikkumista tai tietynlaisiin tapahtumiin tai tilanteisiin osallistumista. Raja jokapäiväisen ja harvemmin tarvittavan avun välillä saattaa olla vaikeasti määriteltävissä. Esimerkiksi avun tarve lampun vaihtamisessa ei ole jokapäiväinen, mutta kun kaikki kodin lamput ovat vähitellen menneet rikki, eikä niitä itse kykene vaihtamaan, vaikeuttaa valon puute jokapäiväistä elämää.

län ja sairauksien myötä arkisista tehtävistä suoriutuminen voi muuttua hankalaksi. Osalla haastateltavista oli paljon hoivan tarpeita: He

tarvitsivat apua peseytymisessä, liikkumisessa, pukeutumisessa, henkilökohtaisessa hygieniassa tai ruoanlaitossa. Hoivan tarpeen taustalla olivat usein erilaiset sairaudet (esim. diabetes, reuma, astma, sydän- ja verisuonisairaudet) tai fyysiset vajavaisuudet (esim. aivoinfarktin aiheuttama halvaus tai raajan amputaatio). Kaksi haastateltavaa sairasti muistisairautta, ja toiset kaksi kertoivat muistinsa heikentyneen kovasti. Edelleen kaksi haastateltavaa oli lähimenneisyydessä sairastanut masennusta, ja kolmella haastateltavalla oli selkeästi alavireinen tunnelma puheessa, vaikka he eivät puhuneet masennuksesta. Yhdellä haastateltavalla oli taipumusta alkoholismiin, johon hän sai apua AA-kerhosta.

Olen analysoinut aineiston laadullisen sisälönanalyysin menetelmällä (Tuomi & Sarajärvi 2002). Menetelmän avulla aineistoa on mahdollista tiivistää niin, että tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvailla yleistävästi ja ilmiöiden väliset suhteet saadaan esille. Analyysin alussa aineistoa pelkistetään ja ryhmitellään (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23–25). Poimin aineistosta analyysiin niitä kohtia, joissa haastateltava kuvaa hoivan tarpeitaan, niihin reagoimistaan ja niiden suhteen toimimistaan. Mukana on kuvauksia myös siitä, miten vanhus saa tukea omaan toimintaansa tai hänen puolestaan tehdään asioita. Joillakin tutkimukseen haastatelluilla vanhuksilla oli myös hoivaamiseen liittyviä velvoitteita, mutta niihin ei ole tässä mahdollista keskittyä.

Käyttämäni hoivan käsitteellisen jäsenyyksen olen saanut aiemmasta, etenkin pohjoismaisesta ja brittiläisestä hoivatutkimuksesta (Wærness 1984; Ungerson 1990; Graham 1991). Ongelmallista tällaisessa hoivan tarvitsijan näkökulmasta tehdyssä teorialähtöisessä analyysissä on se, että hoivaa käsittelevä aikaisempi tutkimus on hoivaajakeskeistä. Näkökulma heijastuu myös käytettävissä oleviin käsitteisiin, kuten hoivan määritelmään. Olen kuitenkin kääntänyt hoivaajakeskeisen tutkimuksen kysymykset ja tulokset toisin päin ja pohdin, miltä sama asia

vaikuttaisi hoivaa tarvitsevan osapuolen näkökulmasta. Lisäksi artikkelin tuloslukuissa tukeudun pääasiassa tutkimuksiin, joissa hoivan tarvisija on tärkeällä sijalla.

Hoivaan liittyvien kuvauksien kokoamisen jälkeen tein aineiston abstrahoinnin (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 29). Yhdistelin ja pelkistin aineistokatkelmia lyhyiksi ilmaisuiksi, kuten "havainnut iän myötä kunnon heikenneen" tai "ei halua heittäytyä lasten varaan". Nämä pelkistetyt ilmaukset, eli analyysiyksiköt, ryhmittelin usean eri vaiheen kautta neljään pääteemaan: aiemmat elämäkokemukset, hoivatarpeen ennakointi, hoivatarpeesta neuvottelemisen ja hoivan saaminen. Tällä tavoin löysin yhtäläisyyksiä pääteemojeni sekä Nolanin, Grantin ja Keadyn (1996) kehrittelemän, hoivaajan näkökulmasta tehdyn hoivaamisen vaihemallin neljän ensimmäisen vaiheen kanssa. Nämä vaiheet ovat menneisyyden varaan rakentaminen, tarpeen tunnistaminen, hoivaajaksi ryhtyminen ja varsinainen hoivaaminen. (Mt. 116–117.)

Aikaisemmat elämäkokemukset

Michael Bury (1982) mukaan sairaus on elämäkerrallinen katkoskohta, jossa aiemmat elämän arvot ja tottumukset eivät välttämättä enää päde (vrt. Charmaz 1991, 13).

Se on vihoviimeistä. Semmoselle joka on tottunu asiansa hoitaan ihan itte, järjesteleen suvunkin asiat, niin sitte kun menee ihan ettei pysty omia asioitaan enää hoitaan. (4, nainen, 68 v.)

Kyvyttömyys omien asioiden hoitamisessa sekä tarve hoivalle olivat haastateltavalle uudelleen, psyykkistä sopeutumista ja käytännön elämän muutoksia vaativa tilanne. Hän on joutunut muodostamaan omasta fyysisestä ja ehkä psyykkisestä ja sosiaalisestakin heikkoudesta ja rajallisuudesta uudenlaisen tietoisuuden, jonka

rajoissa hänen on toimittava. Yhtäältä yksittäisen sairauden kanssa eläminen saattaa ajan mittaan muotoutua sellaiseksi, että sairautta ei jokapäiväisessä elämässä edes huomaa (Huotari 2003, 126; Seppälä 2003, 181). Toisaalta pitkäaikaisissa sairauksissa, jotka vaikuttavat arkielämän toimintoihin, tietoisuuden oman ruumiin muutoksista ja rajallisuudesta on muututtava pysyvästi. Tulevaisuudenkuvaa täytyy muokata uudenlaiseksi (Huotari 2003, 124).

On olemassa paljon tutkimusta siitä, miten ihmiset reagoivat ja sopeutuvat omaan tai läheisensä sairastumiseen (esim. Nowotny 1989, Seppälä 2003). Näissä tutkimuksissa tarkastellaan yleensä ihmisten kokemuksia tietyn sairauden yhteydessä. Vanhuksen hoivatarve on kuitenkin monimutkaisempi tilanne kuin yhden sairauden kanssa eläminen. Vanhoilla ihmisillä on usein monia eri sairauksia, fyysisiä vajavaisuuksia tai iän tuomaa heikkoutta samanaikaisesti. Vanhojen ihmisten tilanteen ei myöskään yleensä oleteta muuttuvan parempaan päin, toisin kuin äkillisesti sairastuneella tai lapsen tarvitsemassa hoivassa. Kathy Charmaz (1991, 4) on todennut, että vakavan sairauden tai vamman kanssa eläminen saattaa singota ihmiset toisenlaiseen todellisuuteen, jossa on omanlaisensa säännöt ja rytmit. Vanhuksen hoivantarve on juuri tällainen uusi tekijä, joka usein vaatii huomiota päivittäin. Hoivatarpeen loppuminen kokonaan on melko epätodennäköistä.

Minä olen joskus sanonut, että minä olen itseäni pahin vihollinen. (23, nainen, 70 v.)

Aineistokatkelman puhuja viittaa siihen, että hän haluaisi aina kodin ja puutarhan olevan huolellisesti hoidettuja ja kauniita. Toimintakyvyn vajeet pakottivat hänet tinkimään tästä tavoitteesta ja muuttamaan toiminnan tapoja, tekemään vähän kerrallaan ja sietämään haravoimattomia lehtiä ja pesemättömiä ikkunoita.

Hoivaa tarvitsevan vanhuksen aiemmat elämänkokemukset, asenteet ja mielenlaatu vaikuttavat siihen, miten hän suhtautuu ja sopeutuu sairauksien kanssa elämiseen ja hoivan tarpeeseen (Easley & Schaller 2003). Tapahtunut suhteutetaan aina aikaisempaan ja verrataan siihen, miten aiemmista vastoinkäymisistä tai elämän muutoksista on selvitty ja miten niiden kanssa on opittu elämään:

Mulla on semmosta evakkotaustaa, että mun on ollu ihan pakko sopeutua. Kyllä mä oon joskus ajatellu, että ei sellasta tilannetta tule, mihin mä en sopeudu. On löytyny keinoja, on ollu pakko selviytyä. (23, nainen 70 v.)

Puhuja rinnasti hoivatarpeensa evakkosiirtolaisuuteen ja kuvasi hoivan tarpeen yhtenä sopeutumista edellyttävänä elämänvaiheena muiden joukossa. Oma avun tarve voi olla vaikea hyväksyä, etenkin jos on tottunut olemaan pääasiassa avun antaja. Toisaalta oikeutus hoivan tarpeeseen ja vastaanottamiseen voidaan perustella aiemman elämän saavutuksilla, joita voivat olla myös muiden auttaminen ja hoivaaminen (Cox & Dooley 1996, 141). Aiemmat valinnat ja elämäntapahtumat voivat tuoda myös hyvin konkreettisia seurauksia hoivaan.

Kyllä mun täytyy sanoa, että olishan se varmaan aivan toisenlaista, jos olis omia lapsia. Ei kai ne nyt kukaan niin oo, ettei ne vanhemmistaan huolehdi, jos äiti tässä yksin asuu. (41, nainen, 84 v.)

Haastateltava oli leski, ja hän on asunut jo vuosikausia yksin. Puolison kuolema ja lapsettomuus olivat aiemman elämän tapahtumia, joihin haastateltava ei ollut itse voinut vaikuttaa, mutta joilla oli valtava vaikutus informaalin hoivan saamiseen.

Hoivatarpeen ennakointi

Tutkimukseen osallistuneet vanhukset, joilla ei haastatteluhetkellä ollut vielä tarvetta jatkuvalle ja usein toistuvalla avulle tai hoivalle, ennakoivat mahdollista tulevaa avuntarvettaan.

Enhän minä olisi myynyt tätä asuntoani, jos minä olisin tiennyt, että niistä lapsista olisi enempi apua mutta. Ja kun minä oon semmoinen, ... pohjalainen sisupussi, että minä en kyllä juuri mene hakemaan apua enkä kerjäämään. Minä tulen kyllä itse toimeen niin kauan kuin pystyn. (38, nainen, 83 v.)

Yllä olevan katkelman puhuja arvioi aiemmin haastattelussa tarvitsevana tulevaisuudessa apua ja hoivaa. Hänellä oli kaksi aikuista lasta, jotka molemmat sairastivat vakavaa ja pitkäkestoisia sairautta. Tästä syystä puhuja ei luottanut saavansa heiltä kovin paljon apua ja hoivaa tarpeen tullessa. Avun pyytämisen hän kuvasi kerjäämiseksi, joka mielletään nöyryyttäväksi ja pakon edessä tehdyksi toiminnaksi. Ehkä hoivatarpeen ennakointi antoi vanhuksele tunteen siitä, että hän on aktiivinen toimija ja kykenee edelleen vaikuttamaan oman elämänsä tapahtumiin. Ennakoinnilla voi olla myös käytännön seurauksia, jos kykenee huolehtimaan uuden pienemmän asunnon siivoamisesta mutta aiemman ison tai epäkäytännöllisen asunnon siivoamiseen tarvitsisi apua.

Ennakoidakseen hoivatarvettaan ja välttyäkseen avun pyytämiseltä aineistokatkelman puhuja myi oman asuntonsa ja oli haastattelun aikaan juuri muuttamassa palvelutaloon. Asumiseen liittyvät seikat olivatkin keskeisellä sijalla haastateltavien ennakoidessa hoivatarpeitaan. Marja Vaaraman (2004) mukaan asunto ja asuinympäristö määrittävät vahvasti vanhusten selviytymistä arjesta. Pisimpään kotona itsenäisesti selviytyvät vanhukset ovat melko korkeasti koulutettuja ja kokevat taloutensa turvatuksi. Heillä on myös hyvä psyykkinen toimintakyky ja laajat sosiaali-

set verkostot sekä hyvä asunto. (Mt. 2004, 149, 174–175.) Palvelutaloon muuton lisäksi osa haastateltavista suunnitteli hankkivansa apuvälineitä ja mietti asuntonsa vaatimia muutostöitä. Esimerkiksi rollaattorin tai pyörätuolin tarve voi vaatia oviaukkojen suurentamista. Toisinaan apuvälinesuunnitelma on melko vaatimaton:

Ajattelin, että seuraava vaihe olis se, että mä ostaisin semmosen varrellisen lattialuutun. (3, nainen, 83 v)

Puhuja oli enimmäkseen ilman muiden apua selviytyvä nainen, joka haastattelussa hämmästeli, miten oma terveys ja toimintakyky olivat heikentyneet hänen täytettyään 80 vuotta. Hän oli tietoinen oman ruumiinsa hauraudesta ja omalakisuudesta, joka ilmeni vaikeutena selviytyä normaaleista arkisista rutiineista. Hänelle oli syntynyt tietynlainen epävarmuus suhteessa omaan ruumiiseen. (Soivio 2003, 106.) Tämä epävarmuus oli ristiriidassa sen kanssa, että alkoholisoitunut mies ja viiden lapsen kasvattaminen olivat haastateltavan mukaan aiemmissa elämänvaiheissa pakottaneet selviytymään itse ja jaksamaan raskainakin aikoina. Siksi hän kertoi kokevansa oman kunnon heikkenemisen vaikeaksi.

Toisten apuun turvautuminen on itsenäisyyttä ja riippumattomuutta korostavassa länsimaisessa yhteiskunnassa ei-toivottu tilanne. Ihmisen arvoa ja pätevyyttä mitataan toiminnan ja tuotteliaisuuden kautta. (Marin 2001, 268.) Jopa sairastuneella ihmisellä on velvollisuus ottaa sairautensa haltuun. Se voi ilmetä olemalla tottelevainen potilas ja noudattamalla hoito-ohjeita tai jakamalla asiantuntijuuden hoitohenkilökunnan kanssa. (Kangas 2003, 92.) Vanhat, kuten muunkin ikäiset ihmiset, pyrkivät yleensä selviytymään mahdollisimman pitkään ilman muiden apua ja hoivaa. Etenkin tilanteissa, joissa vanhus ei koe osallistuvansa vastavuoroiseen auttamiseen, on avun vastaanottaminen yleensä erityisen epämieluisaa. (Qureshi & Walker 1989, 18–19; Ra-

janiemi 2006, 170.) Aina hoivan saaminen ei ole kiinni pelkästään vastavuoroisuuden puutteesta. Moni haastateltava oli eronnut tai puoliso on kuollut. Lapsia ei ollut tai heillä oli usein oma perhe, palkkatyö ja muita velvollisuuksia, jotka vaativat heidän aikaansa ja huomiotaan (Zechner 2004). Sen vuoksi lapsilta saatava apu tunnistettiin rajalliseksi hoivatarvetta ennakoitaessa.

Osittain edellä mainituista syistä vanhat ihmiset saattavat etukäteen selvittää, millaisia palveluita on saatavilla tai ainakin sen, kenen puoleen voi kääntyä silloin, kun apua tarvitaan. Monilla haastateltavista oli kokemusta läheistensä hoivasta sekä omia pitkään jatkuneita terveydellisiä ongelmia, joten sosiaali- ja terveyspalvelut ja niihin hakeutuminen voivat olla jo tuttuja asioita. Kaikki eivät kuitenkaan kysyneet palveluiden suhteen toimimaan tietoisesti ja itsenäisiä valintoja tehden.

Haastattelija: Mites sitte, mistä tää kotipalvelu teille tuli, nää työt jotka käy täällä?

Haastateltava: Ne on noita kaupungin.

Haastattelija: Pyysittekö te niitä?

Haastateltava: En kun ne tulee kaikkien tykö, jotka yksin asuu ja on yksinäisiä vanhuksia. (39, nainen, 72 v.)

Hoivatarpeen ennakointi, siihen valmistautuminen ja erilaisten resurssien arviointi ja pohtiminen eivät onnistu kaikilta vanhuksilta. Katkelman vanhus oli saanut apua pyytämättä, todennäköisesti siirryttyään sairaalasta kotiin. Merja Alanikkola (2003, 93) toteaa, että kotihoidon palveluiden saamista määrittää usein se, että jokin instituutio, kuten sairaala, ohjaa asiakkaat palveluiden piiriin. Palveluihin hakeutumisen suhteen ehkä hankalimmassa asemassa ovat ne vanhukset, joilla ei ole sukulaisia tai muita läheisiä, jotka voivat toimia heille ikään kuin puolestapuhujina palveluihin hakeutuessa ja niistä neuvotellessa (Zechner 2007, 158–159). Jos heillä on vähän tietoa olemassa olevista palveluista

ja niiden käytön mahdollisuuksista sekä heikot neuvottelutaidot, voivat heidän tarpeensa jäädä palveluiden ulottumattomiin (Vaarama ym. 2006).

Olemassa olevien ja potentiaalisten voimavarojen arvioimisen lisäksi hoivan tarpeen ennakointia on itsensä hoitaminen ja sitä kautta hoivatarpeen viivästyttäminen (Backman 2001). Tietoisuus erilaisista elämäntapoihin ja perinnöllisyyteen liittyvistä riskeistä ja niiden hallinnasta on muodostumassa yhä tärkeämmäksi osaksi ihmisten itseyymmärrystä ja elämänvalintoja (Soivio 2003, 100). Sairauden ennaltaehkäisy ja terveyden ylläpitäminen ovat nykyisin länsimaisen yksilön velvollisuuksia. Sairaana velvollisuutena on parantua tai hoitaa sairauttaan mahdollisimman hyvin. (Kangas 2003, 74.) Haastateltavat pitivät liikunnalla yllä fyysistä kuntoa ja toimintakykyä. Ulkoilu ja liikkuminen koettiin myös mielenvirkistykseksi. Laihduttaminen ja lääkärin määräämien lääkkeiden säännöllinen ottaminen edesauttoivat myös fyysisen kunnon ylläpitämistä. Voi kuitenkin käydä niinkin, että fysioterapeutilta saadut jumppaohjeet jäivät hyllyn pölyttymään.

Yksi itsensä hoitamisen tapa on hakeutua mahdollisimman aikaisessa vaiheessa hoitoon, kun sairauteen viittaavia oireita ilmenee. Toisinaan käy niin, että hoidon tarvetta ei palveluissa tunnisteta ja hoitoon pääsy on vaikeaa. Eräskin haastateltava kertoi, että hänet oli käännytetty terveyskeskuksesta pois, vaikka hänellä oli sydäninfarkti. Jotkut haastateltavat kokivat esimerkiksi leikkausjonojen etenevän niin hitaasti, että he teettivät leikkauksia yksityisen terveydenhuollon palveluissa. Pienituloisilla eläkeläisillä ei ole tähän kuitenkaan varaa. Monet haastateltavat olivat huolissaan siitä, miten rahat riittävät, jos hoivan tarpeet lisääntyvät.

Hoivatarpeesta neuvottelemine

Hoivaa voidaan ennakoida silloin, kun tarpeet ovat vielä melko vähäiset. Kun hoivan tarpeita aiheuttavat vaivat ja sairaudet alkavat vaikuttaa yhä enemmän jokapäiväiseen elämään, joutuvat vanhat ihmiset arvioimaan tilanteensa hallittavuutta sekä käytössään olevia voimavaroja. Arviointinsa tuloksena he valikoivat keinoja, joilla he pyrkivät vähentämään ja poistamaan vaivojensa vaikutusta toimintakykyynsä ja arkielämäänsä (Lazarus & Folkman 1984; Siponen 2003). Pelkkä ennakointi ei enää riitä, vaan on valittava tapoja suoritua jokapäiväisen elämän toiminnoista. Haastateltavien käyttämiä keinoja olivat totuttujen käytäntöjen muuttaminen, apuvälineiden käyttö, keskittyminen niihin toimiin, joista vielä kykeni selviytymään, joistakin totutuista puuhista luopuminen ja ylipäätään tilanteeseen sopeutuminen. Sopeutuminen ei usein ole helppoa, vaan sairaudet, ikääntyminen ja hoivan tarve voivat vaikuttaa mielialaa heikentävästi.

Vanhukset neuvottelevat hoivasta ja sen tarpeesta jokapäiväisissä tilanteissa niin itsen, läheisten kuin palveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa. Neuvotteluita tarvitaan, sillä hoivaa annetaan ja saadaan sosiaalisissa suhteissa (Tedre 2003, 64; Forbat 2005, 1). Neuvotteiluissa määritellään, mistä arjen toimista selviytyy itseksensä, mihin apua tarvitaan ja millaista avun tulisi olla. Hoivan tarpeet ovat uusia tekijöitä, jotka muuttavat totuttuja käytäntöjä ja tapoja ja tuovat elämään sattumanvaraisuutta ja haurautta. (Mikkola 2005, 58.)

Mää oon joskus aatellu, että mä yksin pärjään, mutta sitten mä huomaan, että en tiedä, emmä taidakaan pärjätä. (21, mies, 66 v.)

Toisinaan hoivan tarve syntyy silmänräpäyksessä, kuten onnettomuuden tai sairauskohtauksen seurauksena, jonka jälkeen arkielämässä voi tar-

vita monenlaista apua. Usein käy kuitenkin niin, kuten yllä olevassa katkelmassa, että avun tarve hiipii huomaamatta osaksi elämää. Ihminen havaitsee, ettei kykene tekemään samoja asioita tai samalla tavoin kuin aiemmin. Oman kyvyttömyyden myöntäminen on vaikeaa, ja se voidaan pyrkiä kieltämään vaikkapa hylkäämällä muiden tarjoamat elämää helpottavat apuvälineet, apu tai palvelut. Apuvälineiden voidaan tulkita rikko- van totuttua tapaa toimia ja leimaavan käyttä- jänsä avun tarpeessa olevaksi eli avuttomaksi.

Osa haastateltavista pyrki mukautumaan omien toimintamahdollisuuksiensa rajallisuuteen. Täl- löin he keskittyivät niihin asioihin, joita he vielä kykenivät tekemään. Kodin askareet ovat tapa saada aika kulumaan, ja niiden avulla pidetään yllä olemassa olevia kykyjä ja taitoja yllä (Dunér & Nordström 2005, 441). Työt jaetaan pienem- piin osiin ja ne tehdään vähitellen omassa tah- dissa. Avuksi hankitaan työvälineitä, joiden avulla työstä tulee vähemmän raskasta. Pitkävartinen lattiamoppi tai raskaista matoista luopuminen helpottavat siivoamista. Apuvälinelainaamosta saa välineitä, joista on hyötyä, mutta toisinaan ne tuovat mukanaan myös uusia ongelmia.

Haastateltava: Niin ja sitten on semmonen niin... Ihan suoraan sanottuna kirottu häkky- rä, mutta auttaa se nyt vähäsen siis vessan- pytyn päällä. Et siinä on tämmöset käsinotat, että sillä pääse helpommin.

Haastattelija: Joo. Oletteko kaupungilta saanu nää?

Haastateltava: Se on kaupungilta saatu sem- monen peltinen hökötys. Oikein häkkyrä.

Haastattelija: Onko ollu hyödyksi?

Haastateltava: On. Se vaan tekee sen että se tulee niin ahtaaksi, ihan noin intiimeistä asi- oista puheen ollen, niin kun suihkuttais sitten takapuolensa, niin sinne ei tahdo käsi mahtua millään. (13, mies, 77 v.)

Peseytyminen on rutiininomaista ja toistuvaa puuhaa, jonka jokainen tekee omalla tavallaan.

Avuksi tarkoitettu wc-istuimen koroke pakotti haastateltavan muuttamaan peseytymistapaansa ja totutusta rutiinista tuli hankalaa suoriutumista. Joskus toimintatavan muuttaminen ei riitä, vaan vanhus joutuu luopumaan asioista, joita ennen kykeni tekemään.

Haastateltava: Kato mä oon lopettanu autolla ajamisen.

Haastattelija: Joo. Onko jo pitkä aika kun ette oo ajanu?

Haastateltava: On siitä useampi vuosi. (19, mies, 81 v.)

Aineistokatkelman puhujan onneksi hänen vaimonsa voi edelleen ajaa autoa. Se helpot- taa monien jokapäiväisen elämän askareiden toimittamista. Sen sijaan yksin asuvat joutuvat tällaisissa tilanteissa luopumaan monista arkipäi- vän aiemmin tavanomaisina pidetyistä asioista, kuten ulkoilemisesta tai ostoksilla käynnistä (Dunér & Nordström 2007, 78). Luopumisissa voi olla jossain määrin kyse myös hoivan vajees- ta. Palveluista tai muualla asuivilta läheisiltä saatu apu on yleensä lyhytaikaista ja kohdentuu usein tiettyihin välttämättömiksi tulkittuihin toimin- toihin, kuten siivoukseen, kaupassakäyntiin tai peseytymiseen. Sen sijaan sosiaalsiin tarpeisiin vastaaminen, ulkoileminen ja muu virkistäytymi- nen jäävät herkästi etenkin julkisista palveluista saadun avun ulottumattomiin (vrt. Tedre 2006). Riittävää hoivan määrä tai laatua ei voida ylei- sesti määrittää, sillä iäkkäillä miehillä ja naisilla on omia kulttuurin ja aiempien kokemusten muo- vaamia erityistarpeita (Tedre 2003, 62). Hoivan ja avun tarpeet vaihtelevat myös samalla henki- löllä eri aikoina.

Hoivan tarpeeseen ja siitä aiheutuneeseen uuteen tilanteeseen ja muuttuneisiin mahdol- lisuuksiin sopeutuminen vaatii muutakin kuin käytännön töiden organisoitua tai uudelleenja- koa (Saarenheimo 2005, 30). Oma avuttomuus ja avun tarve vaativat myös henkistä sopeutu- mista.

Haastattelija: Että meneekö ne päivät yleensä aika nopeesti sitten vai?

Haastateltava: No, kyllä siinä joskus täytyy senkin tähden jotain troppia ottaa sitten. Kyllä joskus sitten kun on muutenkin huono päivä, niin kuule, kyllä siinä tulee sitten noi kivut osaks ja siis kyllä siinä tulee semmonen, pikkunen katkeroituminen. Kyllä mä sen olen myöntänyt muillekin, kun ei ole tehtävissä mitään muuta kuin olla möllöttelet. Toikin on yksi hirveen suuri asia, kun ei näe lukea. (41, nainen, 84 v.)

Katkelman puhuja käytti toisinaan "troppia" eli mielialalääkettä, koska hän koki sairauksien ja etenkin näkökyvyn lähes täydellisen menettämisen heikentäneen hänen toimintakykyään huomattavasti. Haastateltavista kaksi poti masennusta, ja he saivat siihen lääkitystä. Toisella heistä masennus liittyi työkyvyttömyyseläkkeelle joutumiseen jo nelikymppisenä ja toisella kuusikymppisenä läpikäytyyn työuupumukseen sekä sen jälkeiseen eläkkeelle jäämiseen. Näiden lisäksi kolme haastateltavaa ilmaisi hieman epäsuoremminkin sen, että riippuvuus ja avuttomuus ovat vaikeita asioita. He halusivat hyvin nopeasti vaihtaa keskustelunaihetta haastattelijan kysyessä esimerkiksi heitä huolettavista asioista. Heikon terveyden, vammojen tai toimintakyvyn heikkenemisen on todettu vaurioittavan vanhuksen käsitystä omasta itsestään, mahdollisuuksistaan sekä selviytymisestään (Mikkola 2005, 50; Twigg 2000, 75).

Muutokset terveydentilassa ja sen myötä toimintakyvyssä tekevät hoivasta neuvottelemisesta aktiivisen ja jatkuvan prosessin. Uudet apuvälineet saattavat muuttaa aiemmin mahdollittoman asian tekemisen mahdolliseksi. Hoivan tarve voi myös vähentyä, kuten oli käynyt kahdelle haastateltavalle. Ensimmäisellä hoivan tarve väheni hänen saatuaan päihderiippuvuutensa hallintaan. Toinen haastateltava sairasti edelleen masennusta mutta oli parantunut fyysisestä sairaudestaan.

Hoivan tarve määrittyy ihmisen sairauksien ja toimintakyvyn reunaehdot huomioiden. Oma ruumiillinen kokemus on jatkuvan tarkkailun alaisena. Sairauksien oireita pyritään hallitsemaan ja niiden seuraamukset toimintakykyyn halutaan sovittaa mahdollisimman häiriöttömäksi osaksi elämää. (Soivio 2003, 112–113.) Hoivan tarpeen ilmeneminen vaatii sopeutumista ja neuvotteluita elämän eri areenoilla.

Hoivan vastaanottaminen

Neuvotteluiden tarve jatkuu vielä siinä vaiheessa, kun vanhus varsinaisesti saa hoivaa. Neuvotteluita saatetaan tarvita jopa entistä enemmän. Tällöin neuvotellaan siitä, miten hoivaa tulisi antaa ja saada niin, että hoivatapahtuma ja lopputulos ovat molempien osapuolten kannalta tyydyttäviä. Hoivan vastaanottamiseen voi liittyä negatiivisia seikkoja ja jopa pakkoja. Kertomukset hoivan vastaanottamisen epämiellyttävistä puolista olivat haastateltavien puheessa harvinaisia. Vain kaksi haastateltavaa kuvasi hoivan negatiivisia ulottuvuuksia. Yksi haastateltava kertoi perheen tyttärestä, joka auttaa ainoastaan hyötyäkseen tilanteesta eli rahallisen kompensaation toivossa. Toisen haastateltavan kertomus koskee palveluita.

Mä olin nimittäin sairaalassa. Siellä kävi joku puhumassa mut ympäri, ja minä en ymmärtänyt koko edunvalvojasta mitään. Kyllä minä itte ne asiani osaisin hoitaa. Käytettiin mun sairaalalooni hyödyksi ja saatiin puhuttua ympäri. Kyllä minä oon aina hoitanu omat asiani itte, ei mulla oo mitään semmosta, että minä olisin huolimaton rahankäyttäjä, että mulla on sen takia tommonen edunvalvoja, ei. (39, nainen, 72 v.)

Katkelman kertoja oli tyytymätön siihen, että hänelle oli hänen mielestään tarpeettomasti ja vastoin hänen tahtoaan määrätty edunvalvoja. Edunvalvojan lisäksi hän sai ateriapalvelua ja

kotipalvelu kävi kerran päivässä. Kotipalvelun ikävä puoli oli hänen mukaansa se, että työn-tekijät määräävät hänet heidän valitsemanaan päivänä pesulle. Yhtäältä hoivan saamiseen liittyy näin tietynlaista pakkoa ja omista tavoista ja rytmeistä ulos sulkemista. Toisaalta ihminen ei aina tunnista omia tarpeitaan tai ei tiedä, millainen hoiva on itselle parasta (Kremer 2006). Hoivan tarpeet voivat tulla tyydytettyä, mutta hoivan vastaanottajan subjektiivinen kokemus saattaa olla negatiivinen. Hoivaa antavan ja hoivaa saavan osapuolen väliseen suhteeseen voi sisältyä myös hyväksikäyttöä, alistamista tai jopa väkivaltaa. (Kankare & Lintula 2004.) Silva Terde (1999, 49) väittääkin, että hoiva voi olla vanhukselle sekä valtaistavaa että alistavaa. Koska hoivan tarve on lähtöisin avuttomuudesta, on hoivasuhde väistämättä epätasainen valtasuhde (Twigg 2000, 210).

Usein hoivan saamiseen liittyy vastavuoroisuutta, jolloin hoivan tarvitsija kokee itsekin antavansa jotain. Vaihdon väline voi olla esimerkiksi raha, emotionaalinen tuki tai vastapalvelus. Vaihto tai maksu voi tapahtua välittömästi ennen tai jälkeen hoivan vastaanottamisen. Toisaalta vastavuoroisuus voi tapahtua myös pitkällä aikavälillä. (Wenger 1984, 111; Gothóni 1990, 82; Mikkola 2005, 65–68.) Vastavuoroisuus on keskeistä etenkin läheisiltä saadussa avussa. Voi jopa käydä siten, että vanhus antaa enemmän hoivaa kuin itse saa. Sosiaalisten suhteiden määrä ja laatu määrittävät, miten paljon ja millaista hoivaa läheisiltä on mahdollista saada (Gothóni 1990, 92). Kaikki läheiset eivät voi tai halua osallistua hoivaan. Haastateltavat mainitsivat lasten osallistumattomuuden syiksi muun muassa erilaiset ongelmat, kuten sairaudet, päihderiippuvuudet ja aviokriisit sekä muut velvollisuudet, kuten puolison, lapset, kodin, työn ja toimeentulon (vrt. Finch & Mason 1993). Usein kuitenkin etenkin aikuiset lapset ja heidän puolisonsa ja lapsensa osallistuvat vanhusten hoivaan tai vastavuoroisiin auttamisiin:

Oltiinki siellä tyttären luona nyt pyhänä, kun siellä oli pihatakkoot. Kyllä minäkin haravan varteen nojasin siellä. Mummu [vaimo MZ] on ahkera, se haravoikin. Kun ne [tytär ja hänen puolisonsa MZ] käy meillä aina helpaamassa. Ja lapset on täällä. Se nuorin tyttö oli, voi sanoo koko kesän hoidossa. Niin kyllä he muistaa meitä sitten toisin päin, ettei sitä suoraan rahana makseta, vaan he muistaa sen erilailla sitten, tuovat ruokatavaraa eivätkä ota hintaa. (21, mies, 66 v.)

Aineistokatkelmassa kuvataan monenlaista vastavuoroista auttamista. Samalla kertoja kuvaa haravanvarteen nojaamisella omaa vähäistä auttamisrooliaan mutta osallistumista kuitenkin. Lastenlapset olivat viettäneet lomilla pitkiäkin aikoja hänen ja hänen puolisonsa luona. Pienten koululaisten pitkät kesälomat ovat monelle perheelle ongelmallisia aikoja lasten hoidon kannalta (ks. Kröger 2005). Pelkästään olemalla kotona hoivan tarvitsija voi antaa paljon apua tyttärelleen ja tämän puolisolle.

Vastavuoroisuus ei aina ole hoivan saamisen perusta. Etenkin puolisolta ja muilta läheisiltä saatu apu voidaan kokea niin itsestään selväksi, että sitä ei edes huomata mainita avuksi, kuten seuraavassa aineisto-otteessa:

Haastattelija: No mites tommonen päivittäinen, kun ajatellaan ihan päivittäistä elämää, niin millaisissa asioissa tarvitsette apua?

Haastateltava: No mä en paljon apua tartte, kun vaimoni hallitsee kaiken, että hän mua hoitaa ja ohjaa. (19, mies, 81 v.)

Eräs haastateltava kertoi, että pariskunnan molemmat osapuolet ovat olleet sekä hoivajan että hoivan tarvitsijan roolissa vuorotellen ja välillä samanaikaisesti. Kokemus sai heidät arvostamaan toisen tekemää työtä ja myös avoimesti neuvottelemaan kodin työnjaoista. Toisinaan taas hoivan tarvitsija saattaa jättää arjen askareet toisten hoidettaviksi. Tällainen on

mahdollista etenkin silloin, kun hoivan tarvitsija asuu yhdessä hoivaajan kanssa. Haastatteluiden perusteella on tavallisempaa, että hoivan tarvitsija tekee tai ainakin kokee tekevänsä itse sen, minkä kykenee. Syynä on ehkä se, että kun tuntee hallitsevansa arjen pieniltäkin tuntuvalta asioilta, tuntee hallitsevansa myös omaa elämää (vrt. Huotari 2003, 128). Elämänhallintaa lisää myös se, että saa itse määrittää avun ja hoivan tarpeita ja saamista (Mikkola 2005, 81–82).

Hoivan ja avun saamiseen liittyviä tilanteita kuvasivat eniten yhdessä puolisonsa kanssa asuvat haastateltavat. On mahdollista, että yksin asuvilla on enemmän tyydyttämättä jääviä tarpeita kuin puolison kanssa asuvilla. Hoivan tarpeista voi olla myös helpompi kertoa silloin, kun niihin todennäköisesti vastaa oma puoliso. Yksin asuva haastateltava saattaa joutua kertomaan tilanteesta, jolloin hän jää vaille tarvitsemaansa apua ja hoivaa. Ihmisillä on yleensä tarve kuvata itsensä myönteisessä valossa ja tilanne, jossa jää ilman tarvitsemaansa hoivaa, ei ole hoivan tarvitsijan kannalta positiivinen (vrt. Finch & Mason 1993; Mikkola 2005). Tällöin syntyy mielikuva yksinäisestä vanhuksesta, jolla ei ole tarpeeksi läheisiä ihmisiä tai palveluita hoivan tarpeita tyydyttämään. Vaihtoehtoinen selitys on se, että hoivatarpeista puhumiseen ei vielä ole olemassa kulttuurisia malleja. Omaishoivasta sen sijaan on kirjoitettu ja puhuttu jo pitkään niin tutkimuksissa kuin mediassa. Tämän vuoksi hoivan vastaanottamiselle on ehkä jo muodostunut puhumisen ja kuvaamisen tapoja tilanteessa, jossa hoivan tarvitsija ja hoivaaja asuvat yhdessä. Yksin asuvan tai yksinäisen hoivan tarvitsijan tilannetta kuvaava puhetapa sen sijaan vielä puuttuu.

Hoivan vaiheet

Hoivatutkimuksen valtavirrasta poiketen olen kuvannut erilaisten vaiheiden kautta hoivaa siten, että vanha ihminen ja hänen toimintansa ovat tarkastelun keskiössä. Haastatteluaineiston

analyysin perusteella jaoin hoivan neljään vaiheeseen, joista ensimmäinen on aikaisemmat elämäkokemukset, toinen hoivatarpeen ennakointi, kolmas hoivatarpeesta neuvotteleva ja neljäs varsinainen hoivan vastaanottaminen. Nämä hoivan vaiheet kuvaavat sitä, miten oma avuttomuus huomataan ja miten siihen reagoidaan. Vaiheet eivät enimmäkseen ole ajallisesti peräkkäisiä vaan rinnakkaisia ja päällekkäisiä. Etenkin aikaisemmat elämäkokemukset ja hoivatarpeesta neuvotteleva ovat hoivaa tarvitsevien vanhusten elämässä jatkuvasti läsnä olevia asioita.

Hoivaa tarvitsevan vanhuksen ja hoivaa antavan läheisen näkökulmista tarkasteltuna hoivan eri vaiheissa on sekä yhtäläisyyksiä että eroja. Mike Nolanin ja kumppaneiden (1996) kehittämän hoivaamisen mallin neljä ensimmäistä vaihetta (menneisyyden varaan rakentaminen, tarpeen tunnistaminen, hoivaajaksi ryhtyminen ja varsinainen hoivaaminen) voidaan rinnastaa tutkimukseni tuloksiin. Yhteistä näille ja tutkimukseni vaiheille on aiempien elämäkokemusten merkitys uudessa tilanteessa toimimiseen ja siihen sopeutumiseen sekä hoivatarpeen aiheuttama aktiivinen toiminta. Oman tutkimukseni keskiössä on hoivaa tarvitsevan vanhan ihmisen toiminta, kun taas Nolanin ja kumppaneiden (1996) tutkimuksessa toimijana on hoivaa antava osapuoli.

Mallien yhtäläisyyksistä huolimatta hoivaa tarvitsevaan osapuoleen keskittyminen tuottaa myös erilaisia tuloksia, kuten sen, että vanhus voi valmistautua ennakolta tuleviin hoivan tarpeisiinsa. Vanhoilla ihmisillä on myös monenlaisia taitoja ja kykyjä, joita he voivat käyttää hoivan tarpeeseen mukautumiseen ja jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen hoivan tarpeesta huolimatta. Erityisen tärkeää on huomioida, että vanhus joutuu myös psyykkisesti sopeutumaan oman terveyden ja toimintakyvyn heikkenemiseen sekä niistä seuraaviin kokemuksiin avuttomuudesta ja kyvyttömyydestä.

Näiden kahden eri vaihemallin rinnastaminen tuo esiin sen seikan, että hoivaa käsittelevässä tutkimuksessa on tarvetta hoivan molempien osapuolten kokemukset integroivalle otteelle. Molempien tai useampien hoivaan osallistuvien haastattelu, narratiivinen haastattelu, havainnointi tai osallistavien menetelmien käyttö tuottaisivat monipuolista aineistoa tähän tarkoitukseen. Tällaisten aineistojen avulla hoivaa voidaan tarkastella sosiaalisissa suhteissa tapahtuvana molemminpuolisena toimintaa. Hoivatta jääminen on yleensä tarkastelun ulkopuolella riippumatta siitä, kenen näkökulmasta tai millaisilla aineistoilla ja menetelmillä hoivatutkimusta on tehty. Tämä on myös käyttämäni aineiston puute. Hoivan vajeeksi voidaan tulkita maininnat siitä, että hoivan neuvotteluista huolimatta jotkut vanhuksen tarpeet jäävät tyydyttämättä. Tällaisia ovat etenkin ulkoileminen, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja kodin siisteys.

Vanhusten hoivan kannalta on ongelmallista, että mitään yleispätevää mittaria riittävälle hoivalle ei voida luoda. Vanhuksen toimintakyky sekä omat mieltymykset määrittävät jokaisen kohdalla yksilöllisesti sen, mikä on riittävää hoivaa niin määrällisesti kuin laadullisesti. Yhdelle kodin tahrattomuus on tärkeämpää kuin ulkoileminen, ja toiselle kaunis kampausta on merkittävämpi asia kuin puhtaat vaatteet. Hoivan rajattomuus ja epämääräisyys vaikeuttavat hoivavajeen arviointia. Hoivatta jäämisestä on myös vaikea puhua, sillä silloin joutuu tuottamaan negatiivista kuvaa itsestään.

Tämä tutkimus osoittaa, että hoivan tarvitsijan näkökulmasta hoivan tarpeen huomiointi, määrittäminen ja hoivan vastaanottaminen ovat aktiivista toimintaa, johon vanhat ihmiset itse haluavat ja usein myös kykenevät vaikuttamaan. Hoivan tarvitsijana tai hoivattavana oleminen vaatii myös kykyä, joita voi olla vaikeaa huomata, ellei niistä kysytä hoivan tarvitsijoilta itseltään. Kuten eräs haastateltava totesi:

Mulla on tämmösiä kykyjä kyvyttömyyden tasolla. (5, mies 69 v.)

Viitteet

¹Kiitos Anneli Anttoselle, Heli Valokivelle, Liina Soinnulle sekä Minna Rantalaholle ja erityisesti huolellisille ja kannustaville refereille käsikirjoituksen kommentoinnista.

² Hankkeet ovat Suomen Akatemian rahoittamat ja Tampereen yliopistossa toteutetut: 'Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva. Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnassa' 2004–2008 (207359) ja 'Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä' 2005–2008 (211195). Kaikki hankkeissa tehtyt hoivaa tarvitsevien suomalaisten vanhojen ihmisten haastattelut ovat artikkelin aineistossa mukana.

³ Haastatteluista ilmoitetaan haastattelun numero, haastateltavan sukupuoli ja ikä. Aineisto-otteista on poistettu välisanoja ja niitä on muokattu yleiskielisiksi.

Kirjallisuus

Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Acta Universitatis Tampereensis 973. Tampere: Tampereen yliopisto.

Anttonen, Anneli (1997) Feminismi ja sosiaalipoliittika. Miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite. Tampere: Tampere University Press.

Backman, Kaisa (2001) Kotona asuvien ikääntyvien itsestä huolenpito. Oulu: Oulun yliopisto, Acta Universitatis Ouluensis. Saatavilla: <http://herkules oulu.fi/isbn9514259033/html/>. Noudettu 08.11.2007

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4(2), 167–182.

Charmaz, Kathy (1991/1997) Good days, bad days. Illness and time. New Brunswick: Rutgers University Press.

- Cox, Enid Opal & Dooley, Alberta Coy (1996) Care-receivers' perception of their role in the care process. *Journal of Gerontological Social Work* 26(1/2), 133–152.
- Dunér, Anna (2007) To maintain control. Negotiations in the everyday life of older people who can no longer manage on their own. Göteborg: Göteborg University, Department of Social Work.
- Dunér, Anna & Nordström, Monica (2005) Intentions and strategies among elderly people: Coping with everyday life. *Journal of Aging Studies* 19(4), 437–451.
- Dunér, Anna & Nordström, Monica (2007) The roles and functions of the informal support networks of older people who receive formal support: A Swedish qualitative study. *Ageing & Society* 27(1), 67–85.
- Easley, Carolyn & Schaller, Jerilyn (2003) The experience of being old-old: Life after 85. *Geriatric Nursing* 24(5), 273–277.
- Eliasson-Lappalainen, Rosmari (2003) En reseberättelse: fyra städer, fyra arbetsdagar. Teoksessa Szebehely, Marta (toim.) *Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur, 119–161.
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge.
- Forbat, Liz (2005) *Talking about care. Two sides of the story*. Bristol: The Policy Press.
- Gothóni, Raili (1990) Vanhuksen sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki. – Tutkimus kalliolaisten ja kiinteistöisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. Julkaisuja 1990:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Suunnitteluosasto.
- Graham, Hilary (1991) The concept of caring in feminist research: The case of domestic service. *Sociology* 25(1), 61–78.
- Helin, Satu (2002) Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana. Teoksessa Heikkinen, Eino & Marin, Marjatta (toim.) *Vanhuuden voimavarat*. Helsinki: Tammi, 35–67.
- Huotari, Kari (2003) Hiv-positiivisten elämä ja terveyden kokemus. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 118–141.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) *Kunnon tarinoita -tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 3–20.
- Kangas, Ilka (2003) *Sairaan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–95.
- Kankare, Harri & Lintula, Hanna (2004) (toim.) *Vanhuksen äänen kuuleminen*. Helsinki: Tammi.
- Kahana, Eva & Young, Rosalie (1990) Clarifying the caregiving paradigm: challenges for the future. Teoksessa Biegel, David E. & Blum, Arthur (toim.) *Ageing and caregiving: Theory, research and policy*. Newbury Park, CA: Sage, 76–97.
- Keith, Lois (1992) Who cares, wins? Women, caring and disability. *Disability, Handicap & Society* 7(2), 167–175.
- Kremer, Monique (2006) Consumers in charge of care: The Dutch personal budget and its impact on the market, professionals and the family. *European Societies* 3(8), 385–401.
- Kröger, Teppo (2005) Hoivaköyhyys yksinhuoltajaperheissä: kenelle lastenhoito-ongelmat kasautuvat? Teoksessa Takala, Pentti (toim.) *Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin?* Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 206–232.
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa (2001) Laadullisen hoitotieteen tutkimuksen prosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Laukkanen, Pia (2003) Toimintakyky ja ikääntymisen – käsitteistä ja viitekehuksesta päivittäistoimintoista selviytymisen arviointiin. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 255–266.

- Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan (1984) Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
- Lyons, Karen, S., Zarit, Steven, H., Sayer, Aline, G. & Whitlach, Carol, J. (2002) Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 57B (3), 195–204.
- Marin, Marjatta (2001) Ikäihmistien muuttuva rooli – mitä vanhana tehdään? Teoksessa Rydman, Jan (toim.) Tiede ja elämä. Helsinki: Tieteellisten seurain valtuuskunta, 267–276.
- Mikkola, Tuula (2005) "Tätä meidän elämää" – Tutkimus puolisoahoivan arjesta. Julkaisematon sosiaalipoliittian lisensiaattityö. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Nolan, Mike, Grant, Gordon & Keady, John (1996) Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. Buckingham: Open University Press.
- Nowotny, M.L. (1989) Assessment of hope in patients with cancer: Development of an instrument. *Oncology Nursing Forum* 16(1), 57–61.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989) The caring relationship. Elderly people and their families. Basingstoke: Macmillan.
- Rajaniemi, Jere (2006) Arkea tukevat verkostot – ikääntyneiden kokemuksia arjen sujumisesta. *Gerontologia* 20(4), 169–181.
- Saarenheimo, Marja (2005) Omaishoidon alkulahteilla: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 25–52.
- Seppälä, Ullamaija (2003) Vanhemmat lapsen sairauksen kokijoina ja tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauksen kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167–191.
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11(1), 23–38.
- Siponen, Anne (2003) Astmaa sairastavat arjen selviytymistä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauksen kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 142–164.
- Soivio, Juha (2003) Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauksen kokemus. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauksen kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.
- Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro. 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.) Vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus, 57–71.
- Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Helne, Tuula & Laatu, Markku (toim.) Vääryyskirja. Helsinki: Kela, 161–171.
- Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vaiat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalisuus. Sosiaalisuus avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 95–119.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994) Carers perceived. Policy and practise in informal care. Buckingham: Open University Press.
- Twigg, Julia (2000) Bathing – The body and community care. London: Routledge.
- Ungerson, Claire (1990) The language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa Ungerson, Claire (toim.) Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia. Herfordshire: Harvester Wheatsheaf, 8–33.
- Vaarama, Marja (2004) Ikääntyneiden toimintakyky ja palvelut – nykytila ja vuosi 2015. Teoksessa Ikääntyminen voimavarana. Tulevaisuus selvostelonteon liiteraportti. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. <http://>

www.vnk.fi/julkaisukansio/2004/j33-ikaantyminen-voimavarana/pdf/fi.pdf. Noudettu 18.08.2008

Vaarama, Marja, Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Kautto, Mikko (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi*. Helsinki: Stakes, 104–136.

Valokivi, Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. *Acta Universitatis Tampereensis* 1286. Tampere: Tampere University Press.

Wærness, Kari (1984) Caring as women's work in the welfare state. Teoksessa Holter, Harriet (toim.) *Patriarchy in a welfare state*. Oslo: Universitetsforlaget, 67–87.

Wenger, G. Clare (1984) *The Supportive Network: Coping With Old Age*. London: George Allen and Unwin.

Ylinen, Satu (2008) Eettiset ongelmat gerontologisen sosiaalityön "välitiloissa". *Janus* 16(2), 112–126.

Zechner, Minna (2004) Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy. *Social Policy & Administration* 38(6), 640–653.

Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.